

Närståendevårdarens sårbarhet

En kvalitativ studie om närståendevårdarens sårbarhet och de hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare

Eija Sundell

MASTERARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Hälsofrämjande
Identifikationsnummer:	3558
Författare:	Eija Sundell
Arbetets namn:	Närståendevårdarens sårbarhet - En kvalitativ studie om närståendevårdarens sårbarhet och de hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare
Handledare (Arcada):	Bettina Stenbock-Hult
Uppdragsgivare:	Äldreinstitutet
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med denna studie var att beskriva hur närståendevårdare upplever sårbarhet, med utgångspunkt i sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010) och att beskriva de hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare. Avsikten var att pröva sårbarhetsmodellen i ny kontext, då den ursprungliga sårbarhetsmodellen baserar sig på professionella vårdares upplevelser av sårbarhet. I denna studie är det fråga om närståendevårdare som tar hand om äldre personer med minnessjukdom.</p> <p>Tidigare forskningar gjorda i Finland presenteras, men även några större projekt från andra europeiska länder nämns. De centrala begreppen i studien är hälsofrämjande och sårbarhet och den teoretiska delen grundar sig på dessa begrepp. I denna studie användes ett färdigt transkriberat material, som insamlats i projektet <i>Dementiapotilaan omaishoitajan arki</i> på Äldreinstitutet. Hela det insamlade materialet bestod av 4 fokusgrupper, två finsk- och två svenskspråkiga. Den första forskningsfrågan analyserades genom en deduktiv innehållsanalys, utgående från sårbarhetsmodellen av Stenbock-Hult & Sarvimäki (2010). Den andra forskningsfrågan analyserades genom induktiv innehållsanalys.</p> <p>Resultaten visade att det fanns likheter men även skillnader gällande sårbarheten mellan närståendevårdare och professionella vårdare. Resultaten visar att i grunden handlar det om att vara människa och att sårbarhet är en del av livet. Skamkänsla och plikt-känsla steg starkt fram, lika så att man är ofta orolig och ensam. Att ha inre styrka var något nytt och innebar en känsla av närhet, att vara älskad och att känna sig uppskattad. De hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare var en känsla av meningsfullhet och samhörighet.</p> <p>Denna studie tillhör ett redan avslutat samarbetsprojekt inom Arcada som heter <i>Sårbarhet som styrka och svaghet inom det mentala området</i>. Projektet leddes av Bettina Stenbock-Hult och gjordes i samarbete med Äldreinstitutet i Helsingfors.</p>	
Nyckelord:	närståendevårdare, sårbarhet, hälsofrämjande, fokusgrupp, Äldreinstitutet
Sidantal:	51
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	15.12.2014

MASTER'S THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Health Promotion
Identification number:	3558
Author:	Eija Sundell
Title:	The vulnerability of family caregivers - A qualitative study of the vulnerability of family caregivers and what the factors of health promotion are in being a family caregiver
Supervisor (Arcada):	Bettina Stenbock-Hult
Commissioned by:	Age Institute
<p>Abstract:</p> <p>The aim of this study was to describe how vulnerability is represented in a group of family caregivers, based on the model of vulnerability by Stenbock-Hult & Sarvimäki (2010). The model is based on the experiences of professional nurses. An aim of this study was also to describe what the factors of health promotion are in being a family caregiver. In this study the family caregivers have been taking care of older people with dementia.</p> <p>Earlier studies from Finland are presented, and also some larger projects done in other European countries. The central terms are health promotion and vulnerability, and the theoretical part is based on these terms. The material used in this study was collected in a project called "<i>Dementiapotilaan omaishoitajan arki</i>" at Age Institute. The whole material consisted of 4 focus groups, two Finnish speaking and two Swedish speaking. The first research question was analysed through qualitative deductive content analysis, based on the model of Stenbock-Hult & Sarvimäki (2010). The second question was analysed through qualitative inductive content analysis.</p> <p>The results show that there were similarities as well as differences between the views of family caregivers and professional nurses. The results showed that vulnerability is a part of life and being human. Feelings of shame and guilt were strong as well as feelings of being anxious and alone. Something new found was an experience of inner strength that consisted of a feeling of closeness and being loved and appreciated. The health promoting factors in being a family caregiver were a feeling of meaningfulness and connectedness.</p> <p>This study is a part of a larger project called "Vulnerability as a strength and weakness in the mental area". The project was led by Bettina Stenbock-Hult and was in collaboration with the Age Institute in Helsinki.</p>	
Keywords:	family caregivers, vulnerability, health promotion, focus group, Age Institute
Number of pages:	51
Language:	Swedish
Date of acceptance:	15.12.2014

INNEHÅLL

Förord.....	7
1 Inledning.....	8
2 Definitioner.....	9
3 Bakgrund.....	9
3.1 Riktlinjer gällande äldreomsorg.....	9
3.2 Stöd av närståendeomsorg	10
4 Tidigare forskning	12
4.1 Forskningar i Finland.....	12
4.2 Forskningar i andra länder	15
4.3 Sammanfattning av tidigare forskning.....	16
5 Teoretisk referensram	17
5.1 Hälsöfrämjande	17
5.2 Sårbarhet.....	18
5.2.1 Sårbarhetsteori.....	19
5.2.2 Sårbarhetsmodellen	20
5.3 Sammanfattning av teorin	21
6 Syfte och frågeställningar	22
7 Material och metod	22
7.1 Material.....	22
7.2 Datainsamlingsmetod	23
7.3 Analysmetod.....	24
8 Studiens genomförande.....	25
9 Etiska överväganden.....	26
10 Resultat	27
10.1 Hur visar och presenterar sig sårbarheten hos en grupp närståendeomsorgare?	27
10.1.1 Att ha mod	28
10.1.2 Att ha känslor.....	29
10.1.3 Att mogna och utvecklas	29
10.1.4 Att skydda sig	31
10.1.5 Att uppleva moralisk indignation.....	31
10.1.6 Att ta skada.....	33

10.1.7	Att ha inre styrka.....	36
10.2	Vilka är de hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare?	38
10.2.1	Meningsfullhet	38
10.2.2	Samhörighet	39
10.3	Sammanställning av resultaten	40
11	Tolkning och diskussion.....	42
11.1	Närståendevårdarens sårbarhet.....	42
11.2	Hälsofrämjande faktorer i att vara närståendevårdare	43
11.3	Övrig diskussion	44
12	Kritisk granskning	45
12.1	Material	45
12.2	Datainsamlingsmetod	45
12.3	Analysmetod	46
13	Konsekvenser för arbetslivet.....	47
Källor	48

Bilagor

Bilaga 1. Databassökningar

Bilaga 2. Forskningarna från forskningsöversikten (n=10)

Bilaga 3. Kategoriseringen och citaten i sin helhet för den första frågan.

Bilaga 4. Kategoriseringen och citaten i sin helhet för den andra frågan.

Figurer

Figur 1. Sårbarhetens betydelse för vårdare i äldreården.(fritt översatt från Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010:4)	21
Figur 2. Grundkategorin och huvudkategorierna.	27
Figur 3. Att ha mod	28
Figur 4. Att ha känslor.	29
Figur 5. Att mogna och utvecklas.....	30
Figur 6. Att skydda sig själv.....	31
Figur 7. Att uppleva moralisk indignation.....	32
Figur 8. Att ta skada.	34
Figur 9. Att ha inre styrka.....	36
Figur 10. Meningsfullhet.	38
Figur 11. Samhörighet.	39
Figur 12. Sammanställning mellan sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010) och inlägg från denna studie.....	41

Tabeller

Tabell 1. Exempel på analysstomme för studien.	25
---	----

FÖRORD

Detta masterarbete har tagit sin tid att utformas. Livet är oberäkneligt och man vet aldrig vad som händer i ens liv. För min del har processen dragit ut på grund av flera större motgångar och stora livsförändringar. Man får ta livet som det kommer och kämpa vidare. Ämnet jag skrivit om är väldigt viktigt och jag visste från början att jag kommer att slutföra detta arbete, även om det kommer att ta sin tid. Och nu känns det väldigt bra, att äntligen få dela med sig av resultaten.

Jag vill tacka alla de som fungerat som stöd under denna process. Tack till alla mina kära vänner och familj. Ett stort tack även till min handledare Bettina Stenbock-Hult, som alltid gett mig hopp om att jag kommer att klara mig och få allt gjort. Ett tack också till Anneli Sarvimäki på Äldreinstitutet, som jag vill tacka för förtroendet, att jag fått använda materialet för min studie.

Helsingfors i december 2014

Eija Sundell

1 INLEDNING

Inom de närmaste årtiondena kommer andelen av personer över 65 år att öka avsevärt i Finland. Mängden av personer med behov av vård kommer att öka. (Vaarama et al 2006) Offentliga vården stöder sig mycket på närståendevårdare och man satsar på att de äldre skulle bo hemma så länge som möjligt.

Jag har sedan långt tillbaka varit intresserad av att arbeta med de äldre. Under grundstudierna gjorde jag mitt examensarbete om de äldres minnen och livserfarenheter (Sundell 2007a; Sundell 2007b, Sundell & Stenbock-Hult 2007). Jag har jobbat i flera år inom äldrepsykiatri och nu inom äldre vården och i mitt arbete har jag träffat på både närståendevårdare och vårdbehövande. När jag blev erbjuden möjligheten att återigen delta i Äldreinstitutets projekt, blev jag glad och tackade genast ja. I min studie kommer jag att använda mig av färdigt transkriberat material. Intervjumaterialet har insamlats inom Äldreinstitutets projekt *Dementiapotilaan omaishoitajan arki (2003-2005)*. Materialet har lett till två publikationer (Kaskiharju et al. 2006a, 2006b). Projektet tillhör ett samarbetsprojekt inom Arcada som heter Sårbarhet som styrka och svaghet inom det mentala området. Projektet har påbörjats 2003 och avslutats 2010. Min studie handleds av överlärare Bettina Stenbock-Hult och jag har också möjlighet att få stöd av direktör Anneli Sarvimäki på Äldreinstitutet. Studien kommer att leda till en modell, som är en sammanställning av sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010) och inlägg från denna studie.

I denna studie riktar jag mig på äldre närståendevårdare som tar hand om äldre personer med minnessjukdom. Närståendevård är ett aktuellt ämne, som väcker starka känslor och är starkt kopplat till arbetslivet. Eftersom hälsofrämjande verksamhet allt mer satsas på, är det viktigt utföra studier inom hälsofrämjande. Det behövs mera studier av närståendevårdarens upplevelser speciellt ur ett hälsofrämjande perspektiv. Speciellt de positiva faktorerna med att vara närståendevårdare behöver lyftas fram mera.

2 DEFINITIONER

Jag använder mig av begreppet närståendevårdare (*fi. omaishoitaja, eng. informal caregiver / family caregiver*) på grund av att det är ett bredare begrepp än anhängigvårdare. En närståendevårdare är en person som vårdar en familjemedlem eller annan anhängig som på grund av sjukdom, funktionshinder eller annat omsorgsbehov inte klarar vardagen på egen hand (Surakka 2012:20).

3 BAKGRUND

I bakgrunden beskrivs riktlinjerna gällande äldrevård och stöd av närståendevård.

3.1 Riktlinjer gällande äldrevård

Funktionsförmågan har ökat hos de äldre, på grund av den allmänna levnadsstandarden och ökandet av välbefinnande. Även om man antar att utvecklingen leder till att befolkningen allt senare behöver vård, kommer mängden av personer med behov av vård och omsorg att öka. Speciellt viktigt kommer det att vara att utveckla ett fungerande system för att stöda de äldres möjligheter att klara sig hemma. I nationella utvecklingsprogram och målsättningar betonas främjandet av hälsa hos de äldre, förebyggande av problem i funktionsförmågan så att de äldre skulle ha möjlighet att bo hemma i bekanta områden så länge som möjligt. Målsättningarna har varit mest på att spara pengar och att överföra ansvar till anhängiga och den tredje sektorn. (Vaarama et al 2006)

I Hälsa 2015 -folkhälsoprogrammet har man ställt upp centrala mål för folkhälsoarbetet. Fyra av huvudmålen berör de äldre. Kommunerna har framför sig ett omfattande utvecklingsarbete, utgående från hälso- och välfärdspolitiska strategier och redogörelser. En god utveckling inom folkhälsoarbete förutsätter att alla finländare tillförsäkras en högklassig och lika tillgång till tjänster. Den hälsofrämjande synvinkeln kommer att få en allt större betydelse för folkhälsan i framtiden. Befolkningens, familjernas, aktivitetsgruppernas och medborgarföröreningarnas roller är viktiga då de hälsofrämjande målen ställs upp. (SHM 2001a, 2001b)

Lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre (980/2012), dvs. den så kallade *äldreomsorgslagen* trädde i kraft 1.7.2013. Syftet med denna lag är att stödja den äldre befolkningens välbefinnande, hälsa, funktionsförmåga och förmåga att klara sig på egen hand och förbättra möjligheterna att i kommunen delta i utvecklandet av servicen. Dessutom är syftet med lagen att förbättra möjligheterna för äldre personer att få högkvalitativa social- och hälsovårdstjänster och att de kan påverka innehållet och utförandet av sina tjänster. (SHM 2013b, FINLEX 2012)

Social- och hälsovårdsministeriet och Kommunförbundet (SHM 2013a) har gett en ny kvalitetsrekommendation vars mål är att trygga effektiva tjänster och ett bra åldrande för de äldre människor som behöver dem. Syftet med kvalitetsrekommendationen är att den ska stöda verkställandet av den så kallade *äldreomsorgslagen*. Rekommendationen är främst avsedd som ett stöd för kommunernas beslutsfattare och ledare i utvecklingen och utvärderingen av service för äldre. Centrala innehållet är delaktighet och aktörskap, boende och livsmiljö, trygghet av en så frisk och funktionsduglig ålderdom som möjligt, rätt service i rätt tid, strukturen för servicen, trygghet av vård och omsorg, ledning. Varje innehållsområde har sina egna rekommendationer. Rekommendationerna riktar sig både till befolknings- och individnivå. Genomförandet av rekommendationerna följs med lokalt och regionalt. Den tidigare kvalitetsrekommendationen var från år 2008 (STM 2008) och den nya ersätter den gamla.

3.2 Stöd av närståendevård

En kommun kan ordna vård av en äldre, handikappad eller sjuk person i hemmet genom att ingå avtal om vård med en anhörig eller någon annan person som står den vårdbehövande nära. Villkoren för närståendevård föreskrivs i lagen om stöd för närståendevård (937/2005 FINLEX). (SHM 2011) Stödet för närståendevård är lagstadgad socialservice som kommunen skall ordna. Stödet för närståendevården är en helhet som innehåller nödvändig service för den vårdbehövande samt vårdarvode, ledighet och stödtjänster för närståendevårdaren. (SHM 2006:4) Social- och hälsovårdsministeriet har utgett en guide om stöd för närståendevård. (STM 2006:24)

Som bilaga till avtalet gör kommunen, den vårdbehövande och närståendevårdaren tillsammans upp en vård- och serviceplan för den vårdbehövande. Stödet för närståendevård omfattar för den vårdbehövande följande: närståendevård, social- och hälsovårdstjänster som ska definieras i vård- och serviceplanen, tjänster som ska tillhandahållas under närståendevårdarens ledighet. Stödet för närståendevård omfattar för närståendevårdaren följande: vårdarvode, ledighet, pensions- och olycksfallsförsäkring, socialservice. Storleken på vårdarvodet som betalas till närståendevårdaren bestäms enligt hur bindande vården är. Vårdarvodet är skattepliktig inkomst. En närståendevårdare har rätt till minst tre dygn ledig tid per månad, om han eller hon under månaden är bunden vid vården dygnet runt. Förutom den lagstadgade ledigheten kan kommunen bevilja närståendevårdaren ytterligare ledighet och rekreationsledighet som är kortare än ett dygn. (SHM 2011)

Voutilainen et al. (2007) har gjort en utredning om stöd för närståendevård under åren 1994-2006. Målet för utredningen var bland annat att beskriva personer som vårdas med hjälp av stödet för närståendevård, närståendevårdarna och utvecklingsbehov i fråga om stödet för närståendevård. De centrala utmaningarna i fråga om utvecklande av stödet för närståendevård anknyter sig bland annat till främjande av livskvaliteten för både de vårdbehövande och för närståendevårdarna genom att utveckla mångsidiga tjänster i syfte att upprätthålla närståendevårdarens fysiska, emotionella och sociala funktionsförmåga och i att utveckla ändamålsenliga alternativ för ordnande av ersättande vård hemma hos den vårdbehövande då närståendevårdaren har sin lagstadgade ledighet. (Voutilainen et al. 2007)

Det finns stora kommunala skillnader i omfattningen på och grunderna för beviljande av stöd för närståendevård. Ett av målen i regeringsprogrammet är att förbättra likabehandlingen av närståendevårdarna och de vårdbehövande genom att förenhetliga grunderna för beviljande av stödet. (SHM 2012b)

Närståendevårdarnas och de vårdbehövandes behov och livssituation varierar. Förutom pensionärer sköter även personer som förvärvsarbetar, personer som är tjänstlediga eller på annan ledighet samt arbetslösa sina närstående. Närståendevårdarna omfattar även

personer i arbetsför ålder som helt står utanför arbetslivet. Dessutom omfattar närståendevården personer från olika kulturgrupper. De äldre, handikappade och kroniskt sjuka vilka vårdas av anhöriga och närstående är betydligt fler än de som får stöd för närståendevård. Under år 2010 uppgick de personer som sköttes med stöd för närståendevård till cirka 37 500. Hälften av närståendevårdarna var över 65-åringar. (SHM 2012b) Social- och hälsovårdsministeriet satte igång ett projekt 2012, där målet var att utarbeta Finlands första nationella utvecklingsprogram för närståendevården (SHM 2012a). Programmet är nu färdigt och slutrapporten har kommit ut 19.3.2014. Det nationella utvecklingsprogrammet fokuserar särskilt på att stärka närståendevårdarnas ställning, lika behandling och stöd för att orka i arbetet. (STM 2014)

4 TIDIGARE FORSKNING

I den tidigare forskningen presenteras forskningar från Finland och andra europeiska länder. Datasökning har skett via databaserna Ovid/Cinahl, Ebscohost/Cinahl och Ebscohost/Academic Search Elite. Sökord jag använt mig av var bland annat caregiver, aged, quality of life, omaishoit*, vulnerability, haavoittuvuus, informal caregiver, health promotion. Orsaker till att artiklar utelämnades var att de var från andra synvinklar. Forskningar har även hittats med hjälp av referenser från andra forskningsartiklar. Se Bilaga 1, för närmare detaljer om databassökningarna.

4.1 Forskningar i Finland

En av de första forskningarna som behandlat begreppen kring närståendevård i Finland är Gothóni 1991. I undersökningen steg det fram att det som mest inverkade på viljan att hjälpa var tacksamhet och kärlek mot den vårdbehövande, men o andra sidan också få andra möjligheter till att ordna vården. Vardagen bestod av både positiva och motstridiga känslor. I undersökningen definierades fyra typer av vårdare genom en faktoranalys: 1) de trötta och ensamma vårdarna, 2) de hjälpsamma och skyldighetspliktiga vårdarna 3) vårdarna som ställer önskningar och förbättringsförslag 4) vårdarna som söker balans mellan arbete och vård. (Kaskiharju et al. 2006; 2008)

Kirsi (2004) har gjort sin doktorsavhandling gällande närståendevård och demens. Synvinkeln var i vårdupplevelser hos kvinnor och män. Materialet bestod av skrivna berättelser och temaintervjuer. Resultaten visade att männen upplevde att de stiger in på ett nytt och okänt område, när de blir närståendevårdare och kunde uppleva vårdandet som jobbigt. De måste fundera på sin identitet och nya roll. Kvinnorna upplevde att de skulle vilja ge så bra vård som möjligt, men då det inte gick så kände de sig misslyckade.

Saarenheimo och Pietilä (2003) har i sin översikt om närståendevård visat att det finns studier närmast om tre teman: närståendevårdarens belastning, hennes vårdupplevelser och hur olika stödmodeller fungerar. De hävdar att för att man ska förstå närståendevårdarens upplevelser måste man förutom de negativa och belastande sidorna också ta fram de positiva sidorna och goda strategier, som att lyfta fram till exempel orkande och kunskap. Det är också möjligt att sjukdom och hjälpande kan förbättra vårdarens och vårdbehövandes relation.

Salin et al. (2009) har utfört en studie där målet var att beskriva närståendevårdares coping-strategier och deras upplevelser av stöd från intervallbaserad anstaltsvård. Studien utfördes genom två strukturerade frågeformulär, som skickades till närståendevårdare som regelbundet använde sig av intervallvård (n=143). Resultaten visade bland annat att intervallvården ökat livskvaliteten hos 93 % av närståendevårdarna. Mest användbara coping strategierna innebar att skapa alternativa perspektiv i vårdrelationen, som t.ex. att försöka hitta det positiva i varje situation, ta en stund till sig själv, acceptera hur situationen är, att förstå att det inte är någons fel hur situationen är och att förstå att den vårdbehövande inte är skyldig till hurudan han/hon är.

SUFACARE står för "Supporting family caregivers and receivers in Estonia and Finland" – "Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet". Det främsta syftet med SUFACARE-projektet är att underlätta närståendevårdarnas arbetsbörda och på så sätt främja både deras och de vårdbehövandes välbefinnande samt minska den sociala ojämlikheten. Projektet var uppdelat i fem olika faser. Samplet bestod av 144 närståendevårdare, som besvarat en enkät. 101 närståendevårdare i Finland och 450 stycken i Estland,

som sedan intervjuades under åren 2010-2011. (Surakka 2012b:20-23) Resultaten visade att hälsan och funktionsförmågan hos närståendevårdare är betydligt sämre jämfört med andra i samma ålder. Närståendevårdarna kände sig också oftare under press, de hade färre vänner och träffade mera sällan släkten. Den mentala hälsan var också tydligt sämre. (Surakka 2012c:66-67)

Rosengren (2012) skriver att det inte verkar vara någon självklarhet att man som närståendevårdare får hjälp och stöd från samhällets sida. I SUFACARE-projektet angav en hög andel av närståendevårdarna att de är ensamma om att ge vård och omsorg. Över hälften av dem hade ingen som ens tillfälligt kunde avlösa dem. Rosengren skriver vidare att en förutsättning för att bygga upp ett bra stöd för närståendevårdare är att undvika en förenklad bild av närståendevårdarnas situation. Även om många har likartade önskemål och behov, finns det unika och individuella behov som närståendevårdaren kanske inte delar med någon annan i samma situation. (Rosengren 2012:27-36)

Ellilä (2012) skriver att enligt undersökningar kan det konstateras att såväl somatiska som psykiska besvär i genomsnitt förekommer oftare hos närståendevårdare än hos den övriga befolkningen. På grund av det vore det viktigt att satsa på förebyggande åtgärder. (Ellilä 2012:14-17)

Stenbock-Hult & Sarvimäki (2011) skriver att närståendevårdare ofta är belastade och behöver mångsidigt stöd för att klara av vardagen. De tar även fram den positiva sidan av att vara närståendevårdare. I undersökningar som koncentrerat sig på erfarenheterna i sig har det stigit fram att det finns positiva drag i närståendevård. Dessa är bland annat den nyfunna närheten mellan vårdaren och den vårdbehövande, känslan av att ha mening i livet och glädje (se Kaskiharju et al 2006; Kirsi 2004). Stenbock-Hult och Sarvimäki skriver också om resultaten i SUFACARE-projektet. De flesta närståendevårdare ansåg att deras mentala hälsa var god eller mycket god. Närståendevårdarna hade också lika stor känsla av livsmening som andra äldre. Det ser ut som att även om närståendevårdarna är mera belastade än andra har de ändå stark självkänsla. Närståendevårdarna kände sig oftare ensamma och mera oskyddade än andra. (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2011:20-22; Stenbock-Hult 2012:48)

4.2 Forskningar i andra länder

Ett stort europeiskt projekt inom närståendevården är EUROFAMCARE (Döhner & Kofahl 2005), där närståendevårdares livssituation undersöktes i sex olika europeiska länder (Sverige, Tyskland, Storbritannien, Grekland, Italien och Polen). Studien fokuserade på varför närståendevård är viktigt att undersöka, vem är den främsta målgruppen, och hur service och stöd bäst erbjuds närståendevårdarna. Resultaten visade stora skillnader länder emellan. Man såg framförallt en stor skillnad mellan de nordeuropeiska länderna och de sydeuropeiska länderna beträffande speciellt statens roll. Samplet bestod av ca 6000 närståendevårdare. (Döhner & Kofahl 2005; Surakka 2012:8-13)

Kristensson Ekwall et al. (2006) har utfört en studie om äldre närståendevårdare och deras coping-strategier och känsla av sammanhang i relation till livskvalitet. Undersökningen utfördes genom frågeformulär. 171 närståendevårdare svarade (N=171) och de var till åldern 75 eller mera. Svarsprocenten var 47 %. Resultaten visade att nästan 70 % av närståendevårdarna gav hjälp varje dag. Högre livskvalitet fanns hos dem som använde "self-sustaining" coping-strategier och ifall de hade stark känsla av sammanhang. Svår ekonomisk situation och krävande socialt och praktiskt stöd gav låga poäng. Dessa fynd kan hjälpa att identifiera dem i risk av låg livskvalitet på grund av närståendevård, opassande coping eller fattande information om vård. Tidig intervention, lärande om annorlunda coping-strategier och praktisk information kunde ge närståendevårdarna möjlighet att fortsätta vårda med mindre negativa effekter i sina liv.

Andrén & Elmståhl (2006) har gjort en forskning gällande närståendevårdare för dementa personer. Syftet med studien var att evaluera inverkan av psykosociala interventioner och hur de påverkar närståendevårdarens relation och hälsa. I studien deltog 308 närståendevårdare; 153 fick en intervention (5 veckors program och 3 månaders diskussionsgrupp) och 155 i kontrollgruppen fick ingen intervention. Mätningar gjordes efter 6 mån och 12 mån. Närståendevårdarna i interventionsgruppen rapporterade att de var mindre ansträngda efter 6 månader och trenden höll till 12 månader. Tillfredsställelsen ökade i interventionsgruppen och minskade i kontrollgruppen. Studien visade, att psykosociala interventioner med klart syfte och som ger information och som innehåller

diskussionsgrupp hade en betydelsefull positiv effekt för närståendevårdarens hälsa och välmående.

Holst & Edberg (2010) har utfört en forskning där syftet var att studera hur dementa personer mår för tillfället, hur deras närståendevårdare mår och faktorer som relaterar med dessa upplevelser under en 3 års period. Samplet bestod av 32 personer med demensdiagnos som bodde hemma med sin närståendevårdare i södra Sverige. Materialet samlades under 2004-2007 och innebar olika tester till den vårdbehövande och egna rapporteringar av närståendevårdaren gällande bland annat hälsa och tillfredsställelse. Resultaten visade att patienterna mårde i stora drag bra, men att vissa faktorer kunde påvisa ökning i depression, som till exempel försämrade funktionsförmåga i de dagliga aktiviteterna. Närståendevårdarens belastning ökade under den tre åriga uppföljningsperioden. Det fanns ett samband mellan den vårdbehövandes humör och närståendevårdarens tillfredsställelse och den blev starkare med tiden. Belastningen hos närståendevårdarna hade samband med den egna hälsan och den vårdbehövandes beteende, som kunde vara svårt att hantera och behov av allt mera hjälp.

4.3 Sammanfattning av tidigare forskning

Det har inom närståendevård forskats mycket både i Finland och utomlands. En stor del av undersökningarna har varit problembaserade, där man i grunden tänker sig att närståendevård är tungt. Det behövs mera undersökningar kring de positiva upplevelserna och erfarenheterna och kring tanken att närståendevård är en del av normalt liv. Eftersom närståendevårdarna ofta känner sig utmattade och under press, vore det viktigt att studera de positiva sidorna i närståendevård och hur man skulle kunna stöda de positiva faktorerna, för att de vårdbehövande skulle kunna bo hemma så länge som möjligt och närståendevårdarna ha ett bra liv och bra hälsa. Närståendevårdarna blir med åren allt mer belastade. Speciellt närståendevårdarens egna försämrade hälsa och vårdbehövandes beteenderelaterade problem ökade känslan av belastning och ohälsa.

5 TEORETISK REFERENS RAM

Den teoretiska referensramen består av relevant litteratur kring hälsofrämjande och sårbarhet. Jag kommer i slutet av kapitlet också att presentera sårbarhetsmodellen, som står för grund till den deduktiva innehållsanalysen av materialet. De centrala begreppen i min studie är hälsofrämjande och sårbarhet.

5.1 Hälsofrämjande

WHO (1986) har definierat hälsofrämjande verksamhet enligt följande. Hälsofrämjande fokuserar på att åstadkomma jämlikhet i hälsa. Hälsofrämjande åtgärder handlar om att bygga en hälsosam hälsovårdspolitik, bygga upp stödjande miljöer, förstärka samhällsaktiviteten, utveckla personliga kunskaper och omorientera hälsotjänsterna. Enligt WHO (1984) är de grundläggande elementen i hälsofrämjande arbete: empowerment, jämlikhet, samarbete, delaktighet i samhället, självbestämmande, ömsesidigt hjälpanande och delat ansvar. WHO (1986) har bidragit till att hälsofrämjande insatser har utvecklats till att mer inrikta sig på hälsa och välbefinnande hos hela befolkningen, där människor själva ska definiera de hälsoproblem som är relevanta för dem i relation till det sammanhang de lever i. (se också Svensk sjuksköterskeförening 2008)

Svensk sjuksköterskeförening (2008) har gjort en strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete. De utgår ifrån att hälsofrämjande omvårdnad har sin utgångspunkt i att människor är kapabla till hälsa och välbefinnande oavsett sjukdom och ohälsotillstånd. Den hälsofrämjande omvårdnaden bygger på en humanistisk syn på människan och inriktar sig på att förstå personens livsvärld i relation till hälsa, sjukdom och lidande, istället för att fokusera på problem och diagnoser. Den hälsofrämjande omvårdnadens insatser förutsätts utgå från ett förhållningssätt som genomsyras av dialog, delaktighet och jämlikhet i mötet med personen.

WHO (1984) har redan tagit upp rollen av empowerment i förhållande till hälsofrämjande av individ och samhälle. Det handlar om relationen mellan miljön och individen. Det handlar om att få individen stark och göra själv sina val för ett hälsosammare liv. (Tones & Tilford 2001:39-41) Begreppet empowerment betonar vikten av att stödja per-

soner som befinner sig i en utsatt situation. Ordet empowerment för tankarna till företeelser och egenskaper som t.ex. självtillit, socialt stöd, stolthet, delaktighet, egenkontroll, kompetens, medborgarskap, självstyre, samarbete och deltagande. (Askheim & Starrin 2007:9) Empowerment har sitt ursprung i begreppet power. Power kan betyda styrka och kraft, men också makt. Empowerment, d.v.s. att tillskansa sig styrka, kraft och makt, betyder i denna kontext att personer eller grupper, som befinner sig i en maktlös position, ska skaffa sig styrka som kan ge dem kraft att komma ur maktlösheten. Därigenom kan de motarbeta de krafter som håller dem nere och så få mera inflytande över sina egna liv. (Askheim & Starrin 2007:18) Det handlar om en positiv syn på människan som ett i grunden aktivt och handlande subjekt som vill och vet sitt eget bästa om man bara skapar rätt förhållanden. Den viktigaste metoden för förändring ligger i dialogen. (Askheim & Starrin 2007:19)

5.2 Sårbarhet

Att vara sårbar (*fi. haavoittuvuus, eng. vulnerability*) betyder att man är känslig, oskyddad och ömtålig, vilket innebär att man upplever olika slag av känslor, som man handskas med på olika sätt. Känslorna spelar en viktig roll när det gäller att få kunskap om världen och andra människor och att utveckla empati, men för att kunna öppna sig för känslorna måste man samtidigt göra sig sårbar. (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2006:11) Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004:153) skriver att äldre patienter är särskilt utsatta inom vården och omsorgen på grund av sin sårbarhet. De blir lätt utlämnade åt personalen och beroende av den, och de har varken fysisk eller psykisk kapacitet att försvara sig om de blir utsatta för angrepp. Detta ställer i sin tur etiska krav på vård- och omsorgspersonalen. Att ta hand om sköra, beroende, äldre människor förutsätter en speciell lyhördhet och hänsyn. Utgångspunkten inom etiken i äldrevården är den äldres sårbarhet, skörhet och beroende. Men den innefattar också vårdarens sårbarhet. Sårbarhet innebär att en människa är lätt att såra eller skada. Detta kan bero på att personen är skör eller svag, att hon är oskyddad och utsatt, eller att hon är speciellt känslig eller sensitiv. Att bevittna åldrandet kan innebära att bevittna en långsam, utdragen process. Den vårdare som gör detta på ett öppet, sensitivt och äkta sätt gör sig själv sårbar. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004:153–154, 157)

Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004:153–154, 157) skriver att vara människa och leva autentiskt innebär att öppet och äkta konfronteras med sin egen dödlighet, med ensamhet, med ansvar och med andra människor som lever under samma villkor. Sarvimäki (1996:50–51) skriver att principen om respekten för en unik person med egenvärde är sammansatt av olika föreställningar. Det handlar om att respektera människor som personer, se dem som unika och att de har ett egenvärde. I vården har vi att göra med unika personer, dvs. enskilda individer. Att personer är unika innebär att man ser dem alla som olika, som personer.

Sarvimäki et al. (2010) har utvidgat och fördjupat synen av sårbarheten genom att ta fram även de positiva sidorna. Enligt ord- och synonymordböcker betyder sårbarhet: a) lätt att såra eller skada fysiskt eller psykiskt b) oskyddad från kränkning c) känslig, sensitiv, mottaglig d) ömtålig, svag. De skriver att sensitivitet, känslighet och mottaglighet kan förstås som positiva sidor. Sarvimäki et al. skriver vidare att begreppet sårbarhet erbjuder ett synsätt till åldrande, ålderdom och äldrevård. Från detta perspektiv ses äldrevård att bemöta en skör, oskyddad, känslig och utvecklande människa. På grund av att alla människor är sårbara, är också äldrevårdarna sårbara. Genom att förstå den åldrande människan och sin egen sårbarhet kan äldrevårdaren öka sitt självmedvetande och det kan hjälpa henne att bemöta den åldrande människan med empati och känslighet.

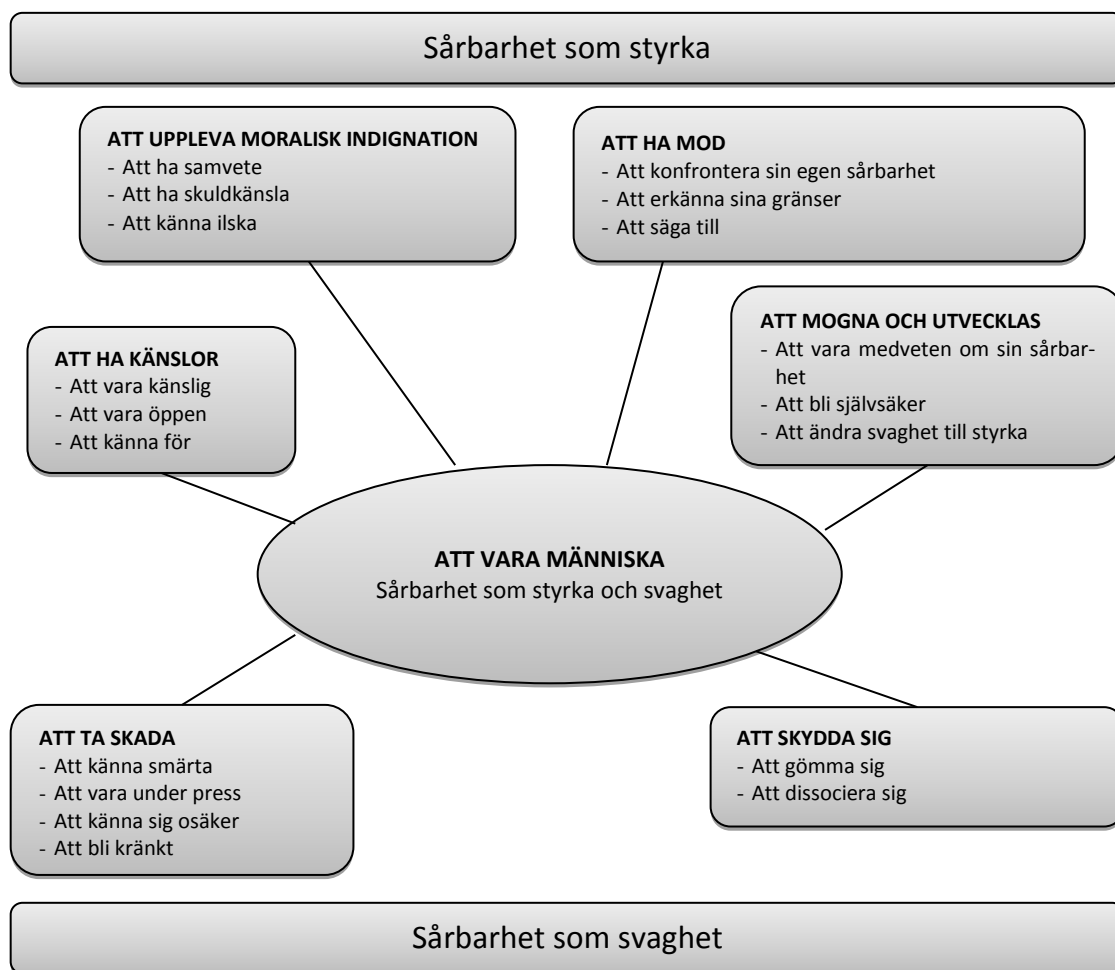
5.2.1 Sårbarhetsteori

Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004) presenterar Cullbergs (2000) sårbarhetsteori, som är kopplad till människans psykiska sårbarhet. Enligt teorin finns det ett antal sårbarhetsfaktorer som gör individen känslig och kan bidra till att en nedbrytande process sätter igång. Dessa sårbarhetsfaktorer är t.ex. känslighet, svaghet, sensitivitet, ömtålighet och hjälplöshet. Samtidigt finns det ett antal skyddande faktorer, som gör individen mindre känslig och skyddar honom från psykisk skada. De skyddande faktorerna kan ses som resurser i människans liv, de hjälper henne att bemästra problem och inverkar på hur hon upplever sin omvärld. Ett fungerande nätverk som ger känslomässigt stöd är en central skyddsfaktor. En annan skyddsfaktor utgörs av meningsfullt arbete. Upplevelsen av sammanhang och mening utgör den tredje skyddsfaktorn.

5.2.2 Sårbarhetsmodellen

Stenbock-Hult & Sarvimäki (2010) skriver att tidigare forskningar har visat, att de som vårdar äldre personer är i en speciellt utsatt situation. De möter de äldres sårbarhet i sitt dagliga arbete och upplever en mängd olika tunga känslor och moralisk stress, men de har även positiva känslor. Deras känslor kan förstås som uttryck av sårbarhet, men tidigare studier har inte visat ifall vårdarna själva kände sig sårbara eller vad sårbarhet betyder för dem.

Stenbock-Hult & Sarvimäki (2010) har utfört en studie som hade som mål att belysa meningen av sårbarhet hos professionella vårdare av äldre personer. Studien hade ett kvalitativt närmelsesätt. Informanterna var 16 vårdare på olika vårdställen för äldre. De var alla medelåldriga kvinnor med flera års erfarenhet. Data insamlades genom kvalitativa intervjuer. Data analyserades genom kvalitativ innehållsanalys. Resultaten ledde till en modell över vad sårbarhet betyder för vårdare i äldrevården (se Figur 1, s. 21). Modellen har jag översatt fritt från engelska. I modellen ser man att analysen ledde till ett huvudtema och sex teman med underteman. Denna modell och dessa begrepp kommer jag att använda som grund för innehållsanalysen av materialet i denna studie.



Figur 1. Sårbarhetens betydelse för vårdare i äldreomsorgen. (fritt översatt från Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010:4)

5.3 Sammanfattning av teorin

I den teoretiska referensramen har det stigit fram att man i nuläget satsar på att främja hälsan hos de äldre, så att de skulle kunna bo hemma möjligast länge. För att möjliggöra detta behövs hälsofrämjande arbete, empowerment och dialog i möten med personen.

De grundläggande elementen i hälsofrämjande arbete har mycket gemensamt med sårbarhetsmodellens huvudkategorier ”att ha mod” och ”att mogna och utvecklas”. Det handlar om att konfrontera sin egen sårbarhet, att erkänna sina gränser och att våga säga till. Samtidigt handlar det också om att vara medveten om sin sårbarhet, att bli självsäker och att ändra svaghet till styrka. Att få kraft att komma ut ur maktlösheten och kunna leva sitt liv som man själv vill och samtidigt ha hälsa.

I teoridelen steg det även fram att det finns positiva sidor i sårbarhet, som t.ex. sensitivitet, känslighet och mottaglighet. Sårbarhet är ett ämne som berör alla, men det är inte alla som tänker på det. Sårbarhet kan för många kännas som ett svårt begrepp, men det är ändå något vi alla har inom oss och som vi bör beakta speciellt i möten med äldre personer, som kan vara sköra och utsatta. Det är viktigt att förstå den åldrande människan. Närståendevårdarna är speciellt sårbara, eftersom de står så nära den sjuka vårdbehövande och ofta är ganska ensamma. Teoridelen har förstärkt min uppfattning om att det behövs mera förståelse över sårbarhet även i andra sammanhang och att de positiva sidorna behöver lyftas starkare fram. De positiva sidorna fungerar som en grund för ett hälsofrämjande tänkande och arbete.

6 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Det övergripande syftet i mitt arbete är att beskriva hur närståendevårdare upplever sårbarhet, med utgångspunkt i sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010) och att beskriva de hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare för äldre personer med minnessjukdomar. Avsikten är att pröva sårbarhetsmodellen i ny kontext.

- 1) Hur visar och presenterar sig sårbarheten hos närståendevårdare?
- 2) Vilka är de hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare?

7 MATERIAL OCH METOD

Materialet och metoderna som använts i denna studie beskrivs i detta kapitel.

7.1 Material

I denna studie användes ett färdigt transkriberat material, som insamlats under åren 2003-2005 i projektet *Dementiapotilaan omaishoitajan arki* på Äldreinstitutet. Hela det insamlade materialet bestod av 4 fokusgrupper, två finskspråkiga och två svenskspråkiga. Grupperna hade mellan 4 och 7 informanter. Tillsammans deltog 24 informanter i åldern 55-86 år. Tre av dem var män. Nästan alla tog hand om sin maka/make, en vår-

dade sin syster. Som närståendevårdare hade de fungerat från ett till tio år. Varje grupp träffades tio gånger. Materialet insamlades under åren 2003 till 2005. Gruppintervjuerna räckte 1-2 timmar per gång. Moderatoren hade en temalista att gå efter, men informanterna uppmuntrades att även ta upp sådana ämnen kring närståendevård som väckte frågor hos dem. Temalistan bestod bland annat av teman som att hur allt började, hurudan en typisk dag är, myndigheterna, närstående/närståendevårdaren, familjerelationerna, vårdrelationen och diskussionsgruppen. Under dessa teman fanns det ett tiotal olika frågor och påståenden, som moderatoren kunde stöda sig till. Materialet har transkriberats från ord till ord, men pausernas längd har inte mätts. (Kaskiharju, Oesch-Börman & Sarvimäki 2006a;2006b)

I min studie har jag koncentrerat mig på bara en del av hela materialet. Materialet jag använt mig av består av en svenskspråkig fokusgrupp med 4 informanter. Gruppen träffades tillsammans 10 gånger under hösten 2004 och våren 2005, ca 1 gång i månaden. Gruppen bestod av två män och två kvinnor. Det utskrivna materialet bestod av 134 sidor maskinskriven text med radavstånd 1.

7.2 Datainsamlingsmetod

Som datainsamlingsmetod fungerade temaintervju i fokusgrupp. Under de senaste åren har användningen av fokusgruppintervjuer ökat. En fokusgrupp består i allmänhet av sex till tio intervjupersoner ledda av en moderator. Den karakteriseras av en non direktiv intervjustil där det viktigaste är att få fram en rik samling synpunkter på det som är i fokus för gruppen. Moderatoren introducerar diskussionsämnena och ser till att det blir ett meningsutbyte. Moderatorns uppgift är att skapa en atmosfär som tillåter deltagarna att ge uttryck åt personliga åsikter i ämnet. Målet för fokusgruppen är inte att nå samförstånd om de frågor som diskuteras eller finna lösningar på dem, utan att föra fram olika uppfattningar i en fråga. (Kvale & Brinkmann 2009:166, Hirsjärvi & Hurme 2001:61–63)

7.3 Analysmetod

Analysen utfördes genom både en kvalitativ deduktiv och induktiv metod. Den första forskningsfrågan analyserades genom en deduktiv innehållsanalys, utgående från sårbarhetsmodellen av Stenbock-Hult & Sarvimäki (2010; se Figur 1 s. 21). Den andra forskningsfrågan analyserades genom en induktiv innehållsanalys.

Innehållsanalys är en tidskrävande process. Man strävar efter en allmän och kompakt beskrivning av fenomenet genom innehållsanalys. Man kan göra innehållsanalysen induktivt eller deduktivt. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, Kyngäs & Vanhanen 1999) Denna indelning grundar sig på vilken sätt av logik på tolkning man använt sig av; induktiv (från individuell till generell) eller deduktiv (från generell till individuell). Den teoribaserade, deduktiva, analysen är den klassiska analysmodellen. Den grundar sig på någon speciell teori eller modell. I studien beskriver man denna modell och efter den fastställer man de definitioner som är intressanta för studien. Det handlar alltså om att analysen styrs av en färdig ram som baserar sig på tidigare information. Det handlar oftast om att testa den tidigare vetenskapen i ny kontext. (Tuomi & Sarajärvi 2009:95–98) Första steget i deduktiv innehållsanalys är att forma en analysstomme. Den kan vara utformad i stora drag. I den formar man olika grupperingar eller kategorier, samtidigt som man följer principerna för induktiv innehållsanalys. På detta vis kan man utifrån materialet plocka de saker, som hör till analysstommen och de saker, som blir utanför stommen. De saker som blivit utanför stommen formar man sedan till nya klasser enligt induktiva innehållsanalysens principer. Analysstommen kan även vara strukturerad, då man ur materialet endast plockar de saker, som passar in i analysstommen. På detta vis kan man testa tidigare teori eller begreppssystem i nytt kontext. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, Tuomi & Sarajärvi 2009:109, 113-114)

Analysprocessen kan grovt delas upp i följande moment: val av analysenhet, att bekanta sig med materialet, förenkling av materialet, gruppering och tolkning av materialet och utvärdering av innehållsanalysens trovärdighet. Analysenheten väljs med tanke på materialets slag och vad forskningsuppgiften är. Den vanligaste analysenheten är ett ord, en mening, en del av mening eller en tanke helhet. Efter att man valt analysenheten

läser man igenom materialet flera gånger. Läsandet är aktivt och den skall ge grund för analysen. (Kyngäs & Vanhanen 1999:5, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003:24–25)

I denna studie bildas huvudkategorierna från sårbarhetsmodellen och resultaten ur materialet delas in i nya underkategorier, enligt vad som stiger upp ur materialet. Se Tabell 1 nedan. Studien kommer att vara förståendeskapande.

Tabell 1. Exempel på analysstomme för studien.

Hur presenterar sig sårbarheten hos en grupp närstående?		
Huvudkategorier	Underkategorier	Citat
Att ha mod		
Att ha känslor		
Att mogna och utvecklas		
Att skydda sig		
Att uppleva moralisk indignation		
Att ta skada		

8 STUDIENS GENOMFÖRANDE

Utskrifterna lästes flera gånger noggrant. Sedan valdes meningsenhet som analysenhet. Forskningsfrågorna ställdes till materialet.

Första forskningsfrågan (deduktiv): En preliminär gruppering enligt huvudkategorierna från analysstommen skedde genom egna anteckningar i marginalen. Meningsenheterna förenklades och skrevs in i Excel-tabell. Detta material blev 11 sidor långt med radmellanrum 1. Materialet skrevs ut på papper och i tabellen grupperades sedan materialet noggrannare enligt huvudkategorierna från analysstommen. Sedan grupperades meningsenheterna i huvudkategorierna till underkategorier. Detta var en väldigt tidskrävande process.

Andra forskningsfrågan (induktiv): Egna anteckningar gjordes i marginalen och på sett hittades de preliminära underkategorierna. Citaten och den preliminära kategoriseringen skrevs in i en Excel-tabell. Detta material blev ca 1 sida med radavstånd 1. Underkategorierna grupperades sedan till överkategorier.

9 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Då man analyserar handlar det om hur djupt man kan analysera intervjuerna och om respondenterna ska ha inflytande över hur uttalandena tolkas. Verifieringen innebär att forskaren har en etisk skyldighet att redovisa kunskap som är säkrad och verifierad så långt det är möjligt. I rapporteringsskedet är det igen viktigt att konfidentialiteten försäkras, liksom frågan om vilka konsekvenser den publicerade rapporten kan ha för både respondenterna och för den grupp de tillhör. (Kvale & Brinkmann 2009:77–79)

Trovärdigheten av forskningen och de etiska beslut som forskaren gör hör starkt ihop. Trovärdigheten grundar sig på att forskarna använder sig av god vetenskaplig praxis (eng. "good scientific practice"). Detta innebär bland annat att man inte skall underskatta andra forskare i sina publikationer, att man inte tillräckligt hänvisar till tidigare forskningsresultat, att man rapporterar slarvigt eller vilseledande sina forskningsresultat, att man bristfälligt skriver upp resultaten eller att man framför gamla resultat som nya. Förutom dessa så anses vetenskaplig bedrägeri bryta mot god vetenskaplig praxis, vilket innebär att man framför påhittade, förvrängda observationer eller resultat som sina egna. (Suomen Akatemian tutkimuseettiset ohjeet 2008, Tuomi & Sarajärvi 2009:132–133)

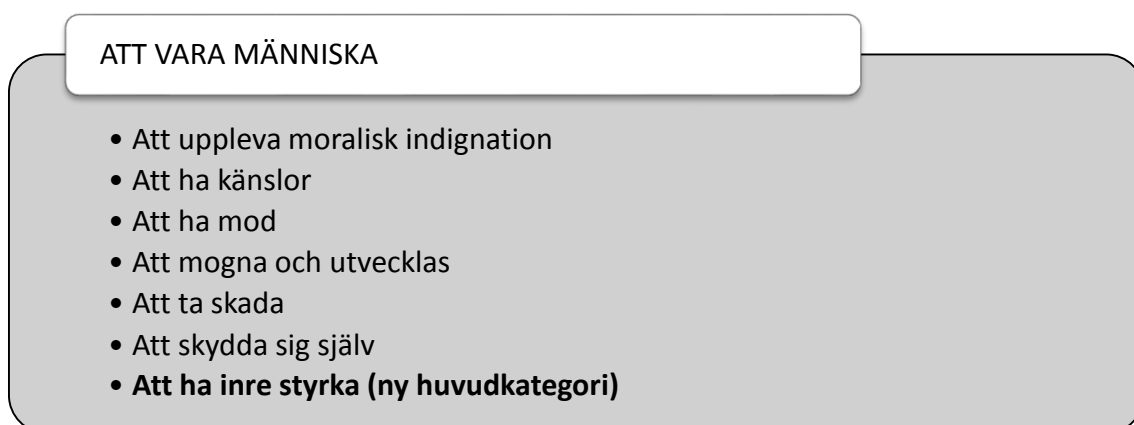
Materialet jag använder mig av har insamlats innan jag börjat min studie. På grund av detta har jag inte kunnat inverka på tematisering, planering, intervjusituation eller utskrift. Etiska problem gällande analys, verifiering och rapportering tar jag upp. Analysen påverkas alltid av den som analyserar och hennes egna erfarenheter och syn på världen. Alla val och beslut försvaras och förklaras. Gällande verifiering kommer jag att redovisa kunskap som är så långt verifierad som möjligt. Gällande rapportering försäkras konfidentialiteten genom att informanternas nummer och ålder inte nämns, eftersom de är så få. Den publicerade rapporten antas inte skada informanterna eller den grupp de tillhör. Materialet jag använder mig av har godkänts i forskningsetiska kommittén på Äldreinstitutet och Helsingfors stads socialnämnd har beviljat forskningslov.

10 RESULTAT

I detta kapitel presenteras resultaten för första forskningsfrågan (kapitel 10.1) och den andra forskningsfrågan (kapitel 10.2).

10.1 Hur visar och presenterar sig sårbarheten hos en grupp närståendevårdare?

Frågan har analyserats från ett deduktivt perspektiv, med sårbarhetsmodellen som grund för kategorierna. Den deduktiva innehållsanalysen av fråga 1 ledde till en grundkategori, 7 huvudkategorier och 22 underkategorier. Kategoriseringen med citaten i sin helhet finns i Bilaga 3. *Att vara människa* blev grundkategorin och huvudkategorierna är *att uppleva moralisk indignation*, *att ha känslor*, *att ha mod*, *att mogna och utvecklas*, *att ta skada*, *att skydda sig själv* och *att ha inre styrka*. *Att ha inre styrka* är en ny kategori och har kommit induktivt till. Se Figur 2 nedan.



Figur 2. Grundkategorin och huvudkategorierna.

Informanterna beskrev sårbarhet som en del av livet - att vara människa. Då informanterna blev frågade om varför de valt att bli närståendevårdare så svarade de bland annat att det inte varit något val, då man varit tillsammans i flera årtionden. De sade också att de är gammaldags människor som bryr sig och att valet berodde på att man är människor.

Jag tycker att det är en självklar sak att man som människa vill hjälpa en närstående människa. Den hör som till ens uppgift som människa.

Det känns bra att man kan vara till nytta fast man är himla gammal och pensionär och borde vara borta härifrån, men plötsligt har man en uppgift. Jag tycker att det är bra det där.

10.1.1 Att ha mod

Att ha mod innebär att man erkänner sina gränser och att man vågar säga till (se Figur 3 nedan). I detta material hittades inte kategorin *att konfrontera sin egen sårbarhet*, som finns i den ursprungliga sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010).



Figur 3. Att ha mod

Att erkänna sina gränser

Att erkänna sina gränser handlar om att själv se och förstå vad man orkar. Informanterna beskrev att man nog orkar, men att man ibland vill ha ledigt. Flera tog upp det ökande vårdbehovet som en gräns, t.ex. behov av hjälp på toalettbesöken och behov av vård under natten. Också förvärrade minnesproblem och till exempel hur den vårdbehövande känner igen sin make/maka fick informanterna att fundera på hur de orkar.

...Så länge jag kan så vill jag gärna fortsätta, så länge som det som fordras av mig är inom rimliga gränser. För dygnet runt vård orkar jag inte med, för jag måste få sova.

Hon vet inte vart hon ska gå. Hon frågar mig hela tiden vart vi ska fara fast vi har nu kört till [namn på ett ställe] hur länge som helst. Inte hittar hon ju hemma heller alltså. Hittar ju inte knappt tuppen mera och hittar inte... Man får ju hjälpa henne. Så det är nu på slutrakan med hur mycket jag orkar, så att säga.

Att säga till

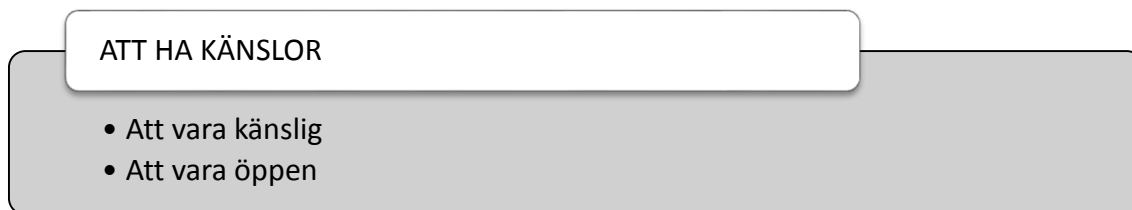
Informanterna beskrev erfarenheter om hur man måste "ha armbågar", för att hålla sina egna och den vårdbehövandes rättigheter. Också tankar om att kanske inte våga säga till, även om man skulle ha lust steg fram.

Jag har undrat om det bli värre för [namn]... Att det kan bli värre för henne. Om jag går dit och säger att... Eller klagar på nånting... Eller påpekar nånting. Jag har känslan av att jag inte ska göra det.

Man ska ha armbågar, sade de på sjukhuset. Annars blir det ingenting.

10.1.2 Att ha känslor

Att ha känslor består av två underkategorier, *att vara känslig* och *att vara öppen*. Se Figur 4 nedan. Underkategorin *att känna för*, från sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010), hittades inte i detta material.



Figur 4. Att ha känslor.

Att vara känslig

Att vara känslig innebar att man kan få mycket tillbaka då man ger efter för de negativa känslorna. Att vara känslig ansågs som eftersträvänsvärt.

Har ju lärt mig just det där att ger man efter för de negativa känslorna, så får man ganska mycket tillbaka. Och innan man då orkar få alltsammans i balans på nytt. Men att det är eftersträvänsvärt. Som ni nu har många års erfarenhet av att, när ni lyckats så har det varit bra. Som du säger, att man pajar och visar vänlighet.

Att vara öppen

Att vara öppen innebär att man öppet kan berätta åt sina bekanta hur det på riktigt är och varför den andra ibland kanske beter sig konstigt. Det handlar också om att öppet möta den vårdbehövande och dela med sig, ha gemensamma erfarenheter och goda stunder.

Hon minns då vi tar fram breven och då får man ju många trevliga diskussioner.

Jag tycker att det sku vara bra för alla som hamnar i samma situation att ju snabbare man... Öppet och berätta åt alla så desto lättare har man själv... Behöver man inte förklara och...

10.1.3 Att mogna och utvecklas

Att mogna och utvecklas består av tre olika underkategorier, *att vara medveten om sin sårbarhet*, *att bli självsäker* och *att ändra svaghet till styrka*. Se Figur 5, s.30.

ATT MOGNA OCH UTVECKLAS

- Att vara medveten om sin sårbarhet
- Att bli självsäker
- Att ändra svaghet till styrka

Figur 5. Att mogna och utvecklas.

Att vara medveten om sin sårbarhet

Att vara medveten om sin sårbarhet beskrevs som att man kan reflektera över sig själv och sjukdomens gång. Det kunde handla om att man inser att man alltid varit en sådan, som hjälper andra. Det steg också fram att man kan förlåta sig själv och acceptera att man inte kanske hade några andra möjligheter. En informant tog även upp att det inte är några problem så länge man själv är frisk.

Det har inte varit någon börda hittills genom att jag själv också har fått vara frisk..

Jag har alltid varit nog, i hela mitt liv sån, som tycker om att hjälpa människor.

Jag måste säga till mig själv att låt bli nu, att vad skulle jag ha kunnat göra annorlunda. Jag hade inga möjligheter.

Att bli självsäker

Att bli självsäker handlade om egna förväntningar och drömmar. Det steg också fram, att det kunde öka självkänslan, då man klarar av nya saker i livet.

Det ökar min självkänsla, det här att jag ta mig sjutton klarar av det här... Att laga mat och sånt.

Att ändra svaghet till styrka

Att ändra svaghet till styrka handlade om att acceptera och vänja sig vid det som händer och hänt. Det kunde handla om att hitta något positivt i stunden. Det handlade också om att märka, att även om man inte alltid klarar av allt på bästa sätt, så räcker det och är bra.

Man kan inte räkna med att det man upplever gemensamt, att det skulle vara hågkommet pga. den här oförmågan att komma ihåg saker... Så försvinner ju också de här ljuvliga upplevelserna, de är borta ur minnet hux flux. Men det får man ju vänja sig vid.

Matlagning är ganska nytt och inte är jag så intresserad av matlagning och inte gör jag heller något fint.. Men det funkar bra och vi överlever och hon tycker att det är gott!

10.1.4 Att skydda sig

Att skydda sig består av bara en underkategori, *att gömma sig*. I skillnad från den ursprungliga modellen hittades inte underkategorin *att dissociera sig*. Se Figur 6 nedan.



Figur 6. Att skydda sig själv.

Att gömma sig

Informanterna beskrev tankar om att man ofta måste dölja sina egna känslor och speciellt de negativa, för att inte göra det värre för den vårdbehövande. Det ansågs också vara jobbigt att täppa sina känslor. Det handlade också om tankar över att man borde ta allt med humor, men att man ändå ibland blir nervös och säger något. Informanterna beskrev också vissa situationer och hur man kunde handskas i de situationerna. T.ex. beskrev en informant att man går bort en stund och "vädrar sig". Det kändes också jobbigt att alltid bara ta emot och inte kunna säga tillbaka något.

Det är bra för den här samvaron och det är bra för henne, men inte är det bra för mig! Inte är det bra för mig att jag liksom hela tiden täpper mina känslor och så...

Ömheten har nog en väldigt stor betydelse och det tycker jag att jag sörjer över ibland, att jag inte förmår stoppa de här hastiga reaktionerna när man är besviken. Och för livet blir ju då hemma i det här parförhållandet knepigare, då man använder sin rätt att låta det [aggressionen] komma fram. Så att jag är nog gladare de gånger jag hinner bita mig i tungan, innan det kommer ut. För att den reaktion man då får, ska vi säga sorg, som man väcker hon sin medmänniska, är nog ledsam och uppleva.

10.1.5 Att uppleva moralisk indignation

Att uppleva moralisk indignation delas upp i fyra underkategorier: *att ha samvete*, *att ha skuldkänsla*, *att ha plikt-känsla* och *att ha skamkänsla*. Se Figur 7, s.32. Underkategorierna *att ha plikt-känsla* och *att ha skamkänsla* är helt nya kategorier, och har kommit till induktivt. *Att känna ilska* fanns inte i detta material.

ATT UPPLEVA MORALISK INDIGNATION

- Att ha samvete
- Att ha skuldkänsla
- **Att ha pliktkänsla (ny underkategori)**
- **Att ha skamkänsla (ny underkategori)**

Figur 7. Att uppleva moralisk indignation

Att ha samvete

Att ha samvete handlar bland annat om att närståendevårdaren själv kanske har dåligt samvete för något, även om andra säger att man inte kan skylla sig själv. Det handlade också om svåra situationer, där man kanske måste göra något i smyg eller lura den andra, för att få vardagen att rulla. Det handlade också om att man fick dåligt samvete om den andra gått vilse, men också för att man måste fundera vad man kan göra för att sådant inte ska hända. En informant tog också upp att samvete hade att göra med vänner och släkt som tagit avstånd, och att det kanske är bättre att man inte vet hur illa det är, så behöver man inte ha dåligt samvete heller.

Alla säger att inte ska du skylla på dig och jag sa att nej inte kan jag heller skylla. Men jag kan inte ha råd för det att jag har dåligt samvete.

När de säger varför låser du inte dörren. Jag säger, jag kan inte. Om det händer någonting, gör nånting, blir innebränd, så är det mitt fel.

Att ha skuldkänsla

Att ha skuldkänsla handlar om att man måste fundera på vad som är rätt och vad som är fel. Det handlar också om att man får allt på sig, även om man skulle vara oskyldig. Man kunde fundera över om man kunde gjort något annorlunda. Också tankar kring att man måste ljuga steg fram.

Man får allt på sig fastän man är oskyldig som den, men man får allt på sig. Man orkar till en viss grad, men sen till slut vill man nog ge tillbaks. Fastän det är hon själv som gjort något, så är det nog mitt fel.

Nog kommer det ofta stunder som jag sitter och funderar att kunde jag ha gjort annorlunda.

Att ha plikt känsla

Att ha plikt känsla handlade om att informanterna tog upp att det kanske inte var ett val att bli närståendevårdare, utan det var ett ”måste”. De nämnde också den mänskliga ansvarskänslan. Plikt känslan kunde också uppfattas som en belastning.

Känslan måste ju förändras med tiden... Att så länge som jag har skött... /... Så har jag kvar ännu någo känslor? För det är nog mera en plikt det här. Jag kan ännu inte säga vad jag har för känslor... Men sen så tycker jag hemskt synd om henne...

Men jag måste säga, att det är en belastning att man känner så [ansvarskänsla]. Känner man inte så, så är det mycket enkelt, att man skaffar bara nån plats och så är man fri och ledig och.. Kan ha det skönt och bra...

Att ha skam känsla

Skam känslan steg fram i informanternas svar som en svår sak att hantera. Det kändes jobbigt att den vårdbehövande kunde bete sig på ett sätt som inte var socialt acceptabelt, t.ex. genom att skrika fulheter, gå och öppnar främmande människors skåp, stjäla saker, klär sig tokigt.

Jag måste göra allting färdigt [maten], i små bitar allting... Men sen då hon börjar bete sej på det viset att när vi varit bortbjudna så får hon för sej att vi har ägt allt det här och hur kommer det sej att vi har avstått från allt det här?... Och så går hon och börjar öppna alla skåpdörrar och du förstår att då är ju våra vänner inte så där hemskt förtjusta att bjuda på nytt sen.. Och ibland så fastnar det något i fickorna och hon tror då hon öppnar lådor där och hon tycker att det här är hennes...

Om hon klär på sej ibland, så sätter hon på sej nåt riktigt tokigt. Det är värsta som jag upplever just att när vi ska ut vart som helst.

10.1.6 Att ta skada

Att ta skada är indelat i sex olika underkategorier: *att känna smärta*, *att vara under press*, *att känna sig osäker*, *att bli kränkt*, *att vara orolig* och *att vara ensam*. Se Figur 8, s.34. *Att vara orolig* och *att vara ensam* är helt nya kategorier, som kommit till induktivt.

ATT TA SKADA

- Att känna smärta
- Att vara under press
- Att känna sig osäker
- Att bli kränkt
- **Att vara orolig (ny underkategori)**
- **Att vara ensam (ny underkategori)**

Figur 8. Att ta skada.

Att känna smärta

Att känna smärta handlar om att man lider av att se den andra förändras och långsamt tyna bort. Att känna smärta då man en stund förstår hur illa den andra har det eller hur den tidigare omtyckta människan har blivit illa omtyckt på grund av sin sjukdom.

Jag tycker att det är hemskt att intelligent och omtyckt människa sku bli så här illa omtyckt.../...Jag känner medlidande för det.

Vi ska ju alla dö, behöver man inte skämmas för det. Men det är lite långsamt och plågsamt sätt att dö det här, när hjärnan dör.

Att vara under press

Att vara under press handlar bland annat om hur jobbigt det känns att hela tiden vara bunden till den andra och att man märker att man behövs mer och mer och inte få en minut för sig själv. Att känna press från den vårdbehövande, som kan hota en eller som inte förstår eller kommer ihåg något. Att känna press från samhället, då man inte kan få hjälp när man behöver, utan måste slita ut sig. Att vara under press kunde leda till utmattning och trötthet och att man blir arg eller att man börjar gråta. En informant talade om man blir som en robot till slut. Till och med tankar om att man är så utmattad att den andra fortsätter leva medan man själv stupar, då man är så utsliten.

... Det är bara så väldigt tungt när hon hänger hela tiden fast i mig. Jag kan inte vara en minut [ensam].

Jo, jo... Pusten gick nog ur mig helt först och jag tänkte att det här klarar jag inte... Att nu får de ta in mig också.

Om man fortsätter tillräckligt länge... Så är det hon som fortsätter leva och jag stupar...

Man vet inte hur trött man förrän man sluppit det [ansvaret]. Jag var fullkomligt slut, blodtrycket skyhögt. Jag ska ta det mycket lugnt, jag ska få ner det, för jag är helt slutsiten.

Att känna sig osäker

Att känna sig osäker handlade mest om att man kände sig osäker på grund av att man inte fick information. Det handlade t.ex. om information från vårdhem eller andra anstalter.

De berättar ingenting, man måste fråga allting.

ingen berätta... Ingen ringde spontant från hemmet och sa att nu är det tyvärr så att... Utan vi ringde dit när vi inte hörde nåt...

Att bli kränkt

Att bli kränkt handlade om att man blivit kränkt av den vårdbehövande. Detta kunde ske genom osakligt beteende, fysiska slag och ilska.

Hon slog mig jo.../...Jag höjde nog som sagt var rösten. Och jag sa nog ett som annat. Jag sa att jag går ut härifrån! En gång till och du ser mig inte mera!

Min fru... Hon är inte aggressiv, men hon blir elak, inte fysisk aggressivitet, men hon blir elak. Och det tycker jag är tungt...

Att vara orolig

Att vara orolig handlar om att man lever i osäkerhet på grund av den vårdbehövandes minnesproblem. Då man väntar hemma på samtal, då den andra gått vilse. Då man måste ringa polisen när man inte vet var den andra är. Då man måste ta bort propparna bort, för att den andra inte i misstag får till stånd en eldsvåda. Då man haft den andra bakom sig och sedan plötsligt har den andra försvunnit. Då man funderar över om den andra kanske drunknat på stranden.

Det var nog sku jag säga mitt livs värsta dag att sitta hemma och vänta och... Jag var ju säker på att hon hade gått vilse där i skogen och ligger nånstans och fryser ihjäl.

Jag hade ganska dramatisk dag här.../... Hon hade gått ut via terrassdörren och lämna porten.../... Så körde jag omkring sen alla gator där i närmaste omgivningen och fick inte kontakt med henne. Då var det bara att ringa till polisen.

Jag måste ta propparna bort. Hon har tre gånger satt den här kaffevattenkokaren, plastkokaren, på plattan..

Jag stod vid disken och sa åt henne att vänta här... Och då jag var färdig och svängde mig om så var hon borta, fanns inte någonstans.

Att vara ensam

Att vara ensam innebär att den sociala nätgruppen minskar, att man inte har någon att ringa och även det att man själv drar sig undan från sociala sammanhang, antingen för att man inte själv orkar, eller för att den vårdbehövande inte orkar. Informanterna nämnde att vännerna och släktingarna försvinner, då sjukdomen framskrider. Det handlar också om ensamhet, fast man har sällskap av den andra, då de gemensamma diskussionerna inte längre lyckas eller när makan/maken inte längre känner igen en.

De [vännerna] tycker att det är så obehagligt att se en människa bli så här... Att de kommer inte... Att man bli ensam på det viset.

Gamla vänner och bekanta frågar ju nog att hur går det och aj aj vad du är stark... Men sen då man börjar berätta så vill de inte höra mera...

Min fru frågar mig ibland också att är vi gifta? Och så kan hon fråga när vi sitter och tittar på television att när kommer [namn] hem. Och så frågar hon ibland att kan vi gå hem. Att hon kan inte riktigt förstå att är hon hemma eller inte hemma...

Och så tycker hon att jag är så tystlåten och det pinar henne. Frågar om jag är arg på henne när jag inte talar något, men när det inte finns nåt att tala om mera.

Vi kommunicerar nog men att... Bara det att maten, hur smakade det och sånt där. Och hon svarar på frågorna, men inte kan hon just annat än fråga att är du länge borta, och vart går du.. Och så frågar hon det tio, tjugo gånger.

10.1.7 Att ha inre styrka

Att ha inre styrka är indelat i tre olika underkategorier, *att ha en känsla av närhet*, *att känna sig älskad* och *att känna sig uppskattad*. *Att ha inre styrka* är en helt ny huvudkategori, som inte fanns i den ursprungliga sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010). Se Figur 9 nedan.

ATT HA INRE STYRKA (ny huvudkategori)

- **Att ha en känsla av närhet (ny underkategori)**
- **Att känna sig älskad (ny underkategori)**
- **Att känna sig uppskattad (ny underkategori)**

Figur 9. *Att ha inre styrka*.

Att ha en känsla av närhet

Att ha en känsla av närhet handlade om förhållandet och närheten. Att man orkar då man har ett gammalt och gott förhållande. Att kunna njuta av se små stunderna i vardagen, som t.ex. att läsa morgontidningen tillsammans eller gå igenom gamla brev. Att skratta tillsammans och ha det bra i den stunden man har.

...Det är ett gammalt, gott förhållande som gör att man orkar... Att om man haft ett olyckligt äktenskap och bråk, så kan man kanske tänka sig att det är lättare och skippa... Men att har man ett långt och lyckligt äktenskap så.

...När jag vaknar så tar jag morgontidningen och så ligger vi i sängen och jag läser. Inte läser hon ju mera, men jag kan ju läsa åt henne ibland. Är hon trött, så kan vi sova så där sida vid sida. Det är skönt.

Från de här tiderna finns det härliga brev. Och det här har varit en fin sak för oss att gå igenom och det är viktigt... Jag har läst dem för henne och så upplever vi det tillsammans.

Att känna sig älskad

Att känna sig älskad handlar om att känna sig omtyckt och få tycka om den andra och ha varma känslor för varandra. Det ses som något, som ger kraft att orka de tunga stunderna.

Nå, som han säger ibland, att jag sku inte klara mig utan dig, så säger jag att varför, att tänker du lik-som bara på sjukdomen eller? Nej, för att jag tycker om dig och för att vi tycker om varandra.

Vi har varit så länge, länge ihop och älskat varandra. Så man behöver ge annat, närhet och de här goda sidor som äktenskapet har gett. Att det andra är sen ganska tungt, men det tar inte bort det där positiva.

Att känna sig uppskattad

Det steg upp mycket tankar om hur viktigt det är att känna sig uppskattad. Det kunde handla om att "stiga i graderna", att känna sig mera betydelsefull för sin hustru och att känna sig accepterad som man är. Det handlade också om att oberoende av sjukdom, så är man ändå en familj och har sällskap av varandra. Det handlade också om glädje och att känna sig värd att älska och tycka om.

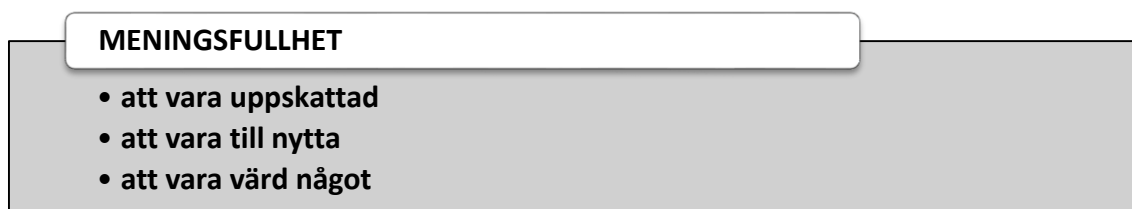
Det är en sån här trevlig upplevelse för mig och egentligen nog en överraskning. Att jag har blivit, för min hustru kanske betydelsefullare, fått mera värde, än vad jag haft tidigare. Jag kan inte egentligen förklara det här, men om just det här goda förhållandet fungerar så, då är de där svårigheterna... De praktiska svårigheterna minskar i betydelse.

10.2 Vilka är de hälsofrämjande faktorerna i att vara närståendevårdare?

Den induktiva analysen av materialet ledde till 6 underkategorier och 2 huvudkategorier. I detta material steg det upp att de hälsofrämjande faktorerna i att vara närstående-vårdare är att man har en känsla av *meningsfullhet* och *samhörighet*.

10.2.1 Meningsfullhet

Huvudkategorin *meningsfullhet* innehåller tre underkategorier: *att vara uppskattad*, *att vara till nytta* och *att vara värd något*. Se Figur 10 nedan.



Figur 10. Meningsfullhet.

Att vara uppskattad

Att vara uppskattad innebar att man får tack av sin maka/make, att man har blivit mer betydelsefull för den andra och att man får uppskattning och glädje över att man kan hjälpa.

Det är en sån här trevlig upplevelse för mig och egentligen nog en överraskning. Att jag har blivit, för min hustru kanske betydelsefullare, fått mera värde, än vad jag haft tidigare. Jag kan inte egentligen förklara det här, men om just det här goda förhållandet fungerar så, då är de där svårigheterna... De praktiska svårigheterna minskar i betydelse.

Om jag hade tvingat henne till läkaren, så hade jag skadat vårt förhållande, som nu är intakt och riktigt jätte fint. Det största värde jag har haft för henne nästan... Så är nu. Alltså hon ger mej så väldigt många bevis just på sin uppskattning och glädje över att jag finns till och hjälper henne... Och det är ju härligt!

Att vara till nytta

Att vara till nytta beskrevs bland annat som att man har ansvar för en annan människa, har ett meningsfullt liv, att man har en uppgift i livet och är till stor nytta och det gör att man kan vara stolt över sig själv.

...Jag tycker att om jag bara skulle ha att ta hand om mig, så nog skulle det bli väldigt mycket slarvigare gjort, än vad det blir nu när man har ansvar för en annan människa. Och så har man ju dessutom sedan någon gång det här att nog är det ju ett meningsfullt liv det här, människovärdigt ta mig sjutton!

Det känns bra att man kan vara till nytta fast man är himla gammal och pensionär och borde vara borta härifrån, men plötsligt har man en uppgift. Jag tycker att det är bra det där.

Att vara värd något

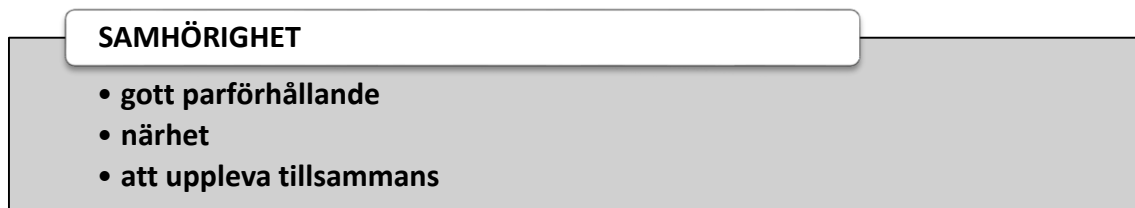
Att vara värd något handlade om att kände sig värd att vara älskad och har fått ett stort värde på sig.

Och mycket villigt erkännande av att jag är värd att älska och tycka om. Det här är jätte trevligt.

...för mig har det varit trevligt att uppleva att min fru sätter så stort värde på mej att vi inte på samma sätt... Vi har varit två människor som haft sina egna karriärer att sköta...

10.2.2 Samhörighet

Samhörighet består av tre underkategorier: *gott parförhållande*, *närhet* och *att uppleva tillsammans*. Se Figur 11 nedan.



Figur 11. Samhörighet.

Gott parförhållande

Ett gott parförhållande och/eller äktenskap gjorde att man orkar även de sämre dagarna.

...Det är ett gammalt, gott förhållande som gör att man orkar... Att om man haft ett olyckligt äktenskap och bråk, så kan man kanske tänka sig att det är lättare och skippa... Men att har man ett långt och lyckligt äktenskap så.

Närhet

Närhet handlade om att då man har närhet så orkar man även de tunga sidorna. Det kunde t.ex. handla om att man kryper bredvid den andra och har varma känslor för den andra.

Vi har varit så länge, länge ihop och älskat varandra. Så man behöver ge annat, närhet och de här goda sidor som äktenskapet har gett. Att det andra är sen ganska tungt, men det tar inte bort det där positiva.

Vi lever fortfarande lyckligt äktenskap och vi har varma känslor för varandra och.../... jag brukar opp på morgonen, ta tidningen och så kryper jag bredvid henne...

...När jag vaknar så tar jag morgontidningen och så ligger vi i sängen och jag läser. Inte läser hon ju mera, men jag kan ju läsa åt henne ibland. Är hon trött, så kan vi sova så där sida vid sida. Det är skönt.

Att uppleva tillsammans

Att uppleva tillsammans innebar att man har det trevligt tillsammans, man har humor och att man gör saker tillsammans.

Vi har det riktigt bra tillsammans.

Vet du, både hon och jag måste skratta till, för det var vitsigt sagt.../... Det var ju en glimt som kommer och går, men i alla fall.

.. Från de här tiderna finns det härliga brev. Och det här har varit en fin sak för oss att gå igenom och det är viktigt... Jag har läst dem för henne och så upplever vi det tillsammans.

10.3 Sammanställning av resultaten

Resultaten från den första forskningsfrågan kan sammanställas till en modell (se Figur 12, s.41). Modellen är en sammanställning av sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010) med inlägg från denna studie. I modellen är de nya kategorierna skrivna med fet stil och de kategorier som inte fanns i denna studie är skrivna med kursivstil. Resultaten visade att det fanns mycket likheter och en del olikheter i detta material, jämfört med den ursprungliga sårbarhetsmodellen. De centrala resultaten från den andra forskningsfrågan blev att meningsfullhet och samhörighet är de faktorer som är hälsofrämjande i arbetet som närståendevårdare. Då närståendevårdarna känner att de har ett meningsfullt arbete och känner samhörighet med den vårdbehövande, så orkar de bättre vardagen och även de jobbiga stunderna.



Figur 12. Sammanställning mellan sårbarhetsmodellen (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010) och inlägg från denna studie.

11 TOLKNING OCH DISKUSSION

Tolkning och diskussion är indelat i tre underrubriker. Under den första underrubriken diskuteras resultaten från den första forskningsfrågan och under den andra underrubriken resultaten från den andra forskningsfrågan. Övrig diskussion över resultaten finns under den tredje underrubriken.

11.1 Närståendevårdarens sårbarhet

Sårbarhet handlar om att det är lätt att såra eller skada och då man är öppen och äkta blir man samtidigt också sårbar (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2006). I analysen av fråga 1 om sårbarhet steg det fram likheter och vissa skillnader då man jämförde uppfattningen av sårbarhet mellan närståendevårdare och professionella vårdare inom äldreomsorgen. Modellen av Stenbock-Hult & Sarvimäki (2010) över sårbarhetens betydelse för vårdare i äldreomsorgen fungerade som grund för den deduktiva analysen. Vissa kategorier fann jag inte i detta material, som till exempel *att känna ilska*, *att känna för* och *att konfrontera sin egen sårbarhet*. Helt nya kategorier fann jag i huvudkategorin *att uppleva moralisk indignation*, där jag bildade två nya underkategorier: *att ha skamkänsla* och *att ha plikt-känsla*. Skam- och plikt-känslan steg starkt fram i informanternas svar och verkade så viktiga att de fick egna kategorier. I huvudkategorin *att ta skada* fann jag många svar gällande *att vara orolig* och *att vara ensam*, så de bildade två nya underkategorier. Man kunde också ha fört dem samman med underkategorin *att känna smärta*, men på grund av att de så tydligt steg upp i just det här materialet, så blev de egna underkategorier.

En ny huvudkategori *att ha inre styrka*, med tre underkategorier: *att ha känsla av närhet*, *att känna sig älskad* och *att känna sig uppskattad* hittades också i materialet. Orsaken till varför dessa stigit fram hos närståendevårdarna och inte de professionella vårdarna kan handla om att närståendevårdaren har en mera intim och personlig relation och är dygnet runt med den vårdbehövande. De professionella vårdarna har också stöd av sin arbetsgemenskap och möjlighet att diskutera om allt. Det steg starkt fram att närståendevårdarna känner sig under press och mycket utmattade, detta fanns inte lika starkt hos de professionella vårdarna.

Jag hade lite svårt att skilja på de ursprungliga underkategorierna *att känna för* och *att känna smärta*, för jag tyckte de handlade om samma sak. Jag har läst om och om artikeln (Stenbock-Hult & Sarvimäki 2010) för att hitta skillnaden. Enligt artikeln handlar *att känna för* om ömsesidig sympati, att man känner sig ledsen när någonting illa händer den man vårdar om. *Att känna smärta* handlar om att då den äldre personen känner smärta eller sorg, så känner vårdaren samma känslor också. Eftersom jag inte ser skillnaden här, så ledde det till att den andra kategorin inte hittades i materialet, utan sammanfördes under samma kategori, *att känna smärta*.

Surakka (2012c) har skrivit om resultaten i SUFACARE-projektet, där resultaten visade att hälsan och funktionsförmågan hos närståendevårdare är betydligt sämre jämfört med andra i samma ålder. Den mentala hälsan var också tydligt sämre. Närståendevårdarna kände sig också under press, hade färre vänner och träffade inte så ofta släkten. Liknande resultat fanns också i detta material, som de redovisade resultaten innan visar.

11.2 Hälsofrämjande faktorer i att vara närståendevårdare

Fråga två handlade om vilka faktorer i närståendevård som är hälsofrämjande. Gothoni (1991) nämner i sin studie tacksamhet och kärlek som faktorer som får närståendevårdaren att orka. Samma resultat hittades också i denna studie. Tacksamheten steg starkt fram i huvudkategorin *meningsfullhet*, där informanterna tagit upp tankar om hur bra det känns att vara uppskattad, vara värd något och att vara till nytta. Kärleken steg fram i den andra huvudkategorin *samhörighet*, där informanterna tagit upp tankar om närhet, att uppleva tillsammans och det goda parförhållandet och kärleken som grund för allt. Salin (2009) kom fram i sina resultat till att det som får en att orka, är att acceptera situationen. Också accepterandet har stigit fram i materialet för denna studie. Hälsofrämjande arbete utgår ifrån att människor är kapabla till hälsa och välbefinnande, oavsett om de har sjukdomar eller inte (Svensk sjuksköterskeförening 2008). Detta steg också fram i forskningen av Holst & Edberg (2010). Resultaten i deras studie visade att närståendevårdarna med åren blir allt mer belastade. Speciellt närståendevårdarens egna försämrade hälsa och vårdbehövandes beteenderelaterade problem ökade känslan av belastning och ohälsa.

11.3 Övrig diskussion

Jag måste medge att jag började gråta, när jag läste om upplevelserna och känslorna som närståendevårdarna går igenom. Känslan som steg fram ur materialet var att närståendevårdarna har behov av professionella kontaktpersoner. Någon de kan ringa till när det känns jobbigt eller när de har något att fråga. Någon som ger dem information om olika bidrag och möjligheter till stöd hemma och även möjligen intervallvård. Det steg även fram, att det skulle behövas samtalsgrupper för närståendevårdare. De ansåg att det lättar på bördan, då man får dela med sig av det jobbiga och även det goda. Man kan få en ny vinkel på sitt liv. Detta steg också fram i forskningen av Andrén & Elmståhl (2006), som i sin studie kom fram till att psykosociala interventioner har en positiv inverkan på närståendevårdarens känsla av belastning och ökad tillfredsställelse och bättre hälsa och välmående.

Det var intressant att märka hur mycket nytt närståendevårdaren måste lära sig om sjukdomar, byråkrati, hushållsarbete (speciellt männen), vårdarrollen och hela den nya situationen. Det steg fram i materialet ett behov av att få lediga stunder, lediga dagar. Närståendevårdaren är under tryck både från den vårdbehövandes sida och från samhället. Det som jag speciellt vaknade för var hur mycket skamkänsla det kan finnas och hur många blir ensamma i situationen, då vänner och släkt lämnar en i svåra stunden. Ensamheten var ett ämne som rörde alla informanter och som borde adresseras. Intressant var att märka att alla deltagare gick på någon gymnastik minst en gång i veckan. Det fanns mycket bra tankar som inte heller direkt tillhörde mitt ämne, som stämningar på vårdhem och sjukhus, hurudan politik det förs, hurudana sätt människor vårdas och bemöts, diskussion om hur pengarna används och till vad.

12 KRITISK GRANSKNING

Inom den kritiska granskningen granskas olika synpunkter på vad som inverkat eller kan ha påverkat på resultaten i denna studie.

12.1 Material

Materialet är samlat flera år sedan. Möjligheten finns att svaren nu skulle vara annorlunda. Jag anser ändå, att i grunden är känslorna hos närståendevårdare säkert lika då och nu, stora förändringar händer inte snabbt. Enligt min åsikt är materialet inte föråldrat, utan ämnet är fortfarande högt aktuellt. Det kändes lite tungt att analysera materialet, då materialet var så stort och materialet inte innehöll direkta frågor om mitt intresseområde, utan det blev att hitta svaren ”mellan raderna”. Men det gjorde hela processen mera givande och intressant.

12.2 Datainsamlingsmetod

Fokusgruppintervjuer lämpar sig bra för studier på ett nytt område, eftersom den livliga interaktionen kan få fram mer spontana uppfattningar än den individuella intervjun. När det gäller känsliga ämnen kan gruppinteraktionen göra det lättare att uttrycka synpunkter som annars är svåra att ta upp. Andra goda sidor med gruppintervju är att man med hjälp av den snabbt får information av många informanter. Många kan också tycka att det är en lättare metod än djupintervjuer individuellt. Gruppinteraktionen minskar dock moderatorns kontroll av intervjuens förlopp och utskriften kan bli kaotiska. Som nackdel kan även nämnas att alla kanske inte kommer på plats och att alla grupper inte gärna deltar i gruppintervjuer. (Kvale & Brinkmann 2009:166, Hirsjärvi & Hurme 2001:61–63)

Det som kan ha påverkat resultatet är det, att jag inte själv var med då informationen samlades in och inte var med i fokusgruppen. Informanterna som varit med i studien har säkert varit av de mera utåtriktade personerna, eftersom de vågat delta i en gruppintervju. De har också varit ”officiella” närståendevårdare. Ifall gruppintervjun gjorts med inofficiella närståendevårdare, kunde svaren kanske varit lite annorlunda och kanske

ännu mera negativa, då de inte får stöd från samhället. Men det kan även hända att svaren varit lika ändå. Fokusgruppintervjun gav mycket kvalitativ information, och då diskussionen inte var för starkt modererat, fick informanterna diskutera om just de ämnen de ansåg viktiga i den stunden.

12.3 Analysmetod

Analysmetoden anser jag att passade denna kvalitativa studie. Det deduktiva närmelsesättet i fråga 1 var i detta fall passande, eftersom det var meningen att prova sårbarhetsmodellen i ett nytt kontext. Gällande fråga 2 var ett induktivt närmelsesätt bra, men även ett deduktivt närmelsesätt kunde varit passande.

Det som möjligen har kunnat påverka resultatet är att sårbarhetsmodellen och hela artikeln som fungerat som grund för analysen av fråga 1 var skriven på engelska. Jag hade svårigheter med översättningen av begreppen och kategorierna. Jag fick hjälp av både Stenbock-Hult och Sarvimäki gällande kategorinamnen. Det kan även hända att min förståelse av de engelska förklaringarna av kategorierna kanske har påverkat hur jag förstått innehållet.

Jag läste igenom de första rapporterna gällande detta material från Äldreinstitutets projekt, men medvetet ville jag inte sätta mig in för mycket på resultaten, så de inte skulle påverka min studie.

Studieprocessen har dragit ut på grund av personliga tråkigheter och sjukdom, vilket har lett till att processen varit ganska splittrad. Det kan ha inverkat på resultatet, då inläsningen och själva analysen skett långt ifrån varandra. Även analysen av fråga 1 och fråga 2 skedde med lång paus emellan. Å andra sidan känns det som om ämnet har fått mogna och de egna tankarna också växa och utvecklas. Då jag började studien hade jag en lite annorlunda syn på världen och känner att jag nu kanske hade bättre möjlighet att slutföra processen och studien.

13 KONSEKVENSER FÖR ARBETSLIVET

På personlig nivå har jag i mitt eget arbete själv börjat ta mera kontakt med anhöriga och förstår närståendevårdarna bättre. När jag läste om hur ångestfullt det är för en anhörig att inte veta hur ens nära har det på avdelningen, så har jag själv börjat ringa till anhöriga så fort det är något speciellt. Förutom att jag meddelar dem via telefon när något speciellt händer så talar jag alltid med dem när jag ser. Vid dessa möten koncentrerar jag mig på att berätta något positivt som hänt deras anhöriga, om de till exempel varit på utfärd, sagt något roligt, lett vackert eller haft någon trevlig stund annars. Också vid svåra situationer är bemötandet och kunskapen av att vara nära och stöda dem oerhört viktigt. Detta lättar deras börda och uppskattas varmt. Jag har i min arbetsgemenskap delat med mig av mina tankar och upplevelser av närståendevårdarna och fått flera andra att se närståendevårdarnas utmattning och sätt att ta upp olika saker som en naturlig del av deras liv. De har varit så nära den andra, att det kan vara svårt att ge ansvaret till vårdarna eller vårdhemmet.

Arbetslivet kan på flera sektorer ha nytta av mina forskningsresultat genom att de kan få en djupare förståelse om sårbarhet och dess betydelse hos närståendevårdare och professionella vårdare. Detta kan bidra till att närståendevårdare får mera förståelse, de kan bemötas på ett värdigt sätt och att hälsofrämjande åtgärder kan utvecklas. Till exempel kan ett leende av den vårdbehövande betyda att man är uppskattad. De hälsofrämjande faktorerna meningsfullhet och samhörighet kunde i framtiden leda till en utveckling av hälsofrämjande åtgärder för närståendevårdarna och de vårdbehövande, med tyngdpunkten på relationen och det gemensamma livet de delar.

Min studie kan förhoppningsvis också leda till vidare forskning inom området och på det viset till ny kunskap. Vidare forskning och studier behövs fortfarande inom närståendevården och äldrevården och även sårbarhet. Det är fråga om ämnen som berör alla i något skede, via arbetet, släktingar, familj och grannar. Då man studerar inom sårbarhetens olika dimensioner kan man bättre förstå människan och på så vis också ta fasta på viktiga punkter som man kunde förbättra inom äldrevården.

KÄLLOR

- Andrén S. & Elmståhl S. 2006. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. I: *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2008, 22, 98-109.
- Askheim O.P. & Starrin B. 2007. *Empowerment – I teori och praktik*. Gleerups Utbildning AB. Malmö.
- Döhner H. & Kofahl C. [red]. 2005. *EUROFAMCARE. Supporting Family Carers of Older People in Europe – Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives*. University of Hamburg.
Tillgänglig: <http://www.uke.de/extern/eurofamcare/>
Hämtad 30.11.2014
- Ellilä H. 2012. Närståendevårdares mentala hälsa. I: Surakka, J. (red.). 2012. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet*. Arcada Publikation 2/2012.
Tillgänglig: <http://www.theseus.fi>
- FINLEX. 2012. *Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre 980/2012*. Justitieministeriet. Publicerad: 28.12.2012.
Tillgänglig: <http://www.finlex.fi/>
Hämtad: 26.10.2014
- Hirsjärvi S. & Hurme H. 2001. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki University Press. 213s.
- Holst G. & Edberg A-K. 2010. Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. I: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011, 25, 549-557.
- Kaskiharju E., Oesch-Börman & Sarvimäki A. 2006a. *Näitkö polkuja viimeiseen asti? Dementiapotilaan omaishoitajan arki*. Rapporter 1/2006. Äldreinstitutet.
- Kaskiharju E., Oesch-Börman & Sarvimäki A. 2006b. *Samassa veneessä – apua arkeen vertaisilta*. Opas fokusryhmän ohjaajille. Hyvät käytännöt 1/2006. Äldreinstitutet.
- Kirsi T. 2004. *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Akateeminen Väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Tampere.
- Kristensson Ekwall A., Sivberg B & Rahm Hallberg I. 2007. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. I: *JAN Original Research*. s. 584-596. Blackwell Publishing.

- Kvale, S & Brinkmann S. 2009. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur. Upplaga 2:3. 370s.
- Kyngäs H. & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. I: *Hoitotiede* 11, 3-12.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Toinen painos. I: Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim). *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY. s.21-43.
- Rosengren Å. 2012. Närstående som vård- och omsorgsgivare – deras stödinsatser, behov, användning och erfarenhet av stöd och service. I: Surakka, J. (red.). 2012. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet*. Arcada Publikation 2/2012.
Tillgänglig: <http://www.theseus.fi>
- Salin S., Kaunonen M. & Åstedt-Kurki P. 2008. Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. I: *Journal of Clinical Nursing*, 18, 492-501. Blackwell Publishing Ltd.
- Sarvimäki A. 1996. *Respekten för en unik person med egenvärde*. Tredje upplagan. I: Sarvimäki, A & Kalkas, H. *Omvårdnadetikens grunder*. Stockholm: Liber utbildning. s.50-55.
- Sarvimäki A. & Stenbock-Hult B. 2004. Sårbarhet som utgångspunkt för etiken i äldreården. I: *Gerontologia* 2/2004. s.153-158
- Sarvimäki A., Stenbock-Hult B. & Heimonen S. 2010. Ikääntyminen ja mielen haavoittuvuus – haavoittuvuus riskinä ja voimavarana. I: *Gerontologia* 2./2010. s.169-178
- SHM. 2001a. *Folkhälsoprogrammet Hälsa 2015*. Social- och hälsovårdsministeriets broschyrer 2001:8swe. Edita.
- SHM. 2001b. *Statsrådets principbeslut om folkhälsoprogrammet Hälsa 2015*. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2001:4. Edita Prima Oy.
- SHM. 2006. *Stödet för närståendevård*. Handbok för kommunala beslutsfattare. Social- och hälsovårdsministeriets handböcker 2005:30. Tillgänglig: Helsingfors. 53 s.
- SHM. 2011. *Stöd för närståendevård*. Social- och hälsovårdsministeriet. Publicerad 29.12.2011.
Tillgänglig: http://www.stm.fi/sv/social_och_halsotjanster/
Hämtad 20.5.2012.
- SHM. 2012a. *Beredning av det nationella utvecklingsprogrammet för närståendevården*. Social- och hälsoministeriet. Publicerad 5.4.2012.
Tillgänglig: http://www.stm.fi/sv/under_arbete/arbetsgrupper/
Hämtad 20.5.2012.

- SHM. 2012b. *Likabehandlingen av närståendevårdare och vårdbehövande förbättras med ett utvecklingsprogram*. Social- och hälsovårdsministeriets nyheter. Publicerad 6.2.2012.
Tillgänglig: <http://www.stm.fi/sv/pressmeddelanden/>
Hämtad 20.5.2012.
- SHM. 2013a. *Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen*. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2013:15. Publicerad 17.7.2013.
Tillgänglig: <http://www.stm.fi/sv/publikationer/>
Hämtad 26.10.2014
- SHM. 2013b. *Detaljerat innehåll i äldreomsorgslagen*. Kommuninfo 5/2013. Publicerad 28.6.2013.
Tillgänglig: <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/>
Hämtad 26.10.2014
- STM. 2006. *Omaishoidon tuki*. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaita 2005:30. Helsinki.
- STM. 2008. *Ikäihmisten palvelujen laatusuositus*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö ja Kuntaliitto. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2008:3.
- STM. 2014. *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2014:2.
Tillgänglig: <http://www.stm.fi/julkaisut>
Hämtad 30.11.2014.
- Stenbock-Hult B. & Sarvimäki A. 2006. *Sårbarhet – Att vara människa i äldreomsorgen. En delrapport inom projektet "Sårbarhet som styrka och svaghet inom det mentala området"*. Publikation 1/2006. Helsingfors: Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola.
- Stenbock-Hult B. & Sarvimäki A. 2010. The meaning of vulnerability to nurses caring for older people. I: *Nursing Ethics*, January 2011. Vol. 18 no.1. s.31-41.
- Stenbock-Hult B. & Sarvimäki A. 2011. Omaishoitajien mielenterveyden ja elämänlaadun edistäminen. I: *Hoivapalvelut*. No 5-6, Joulukuu 2011. 3. Vuosikerta. Privat-Medi Oy. s.20-23.
- Stenbock-Hult B. 2012. Närståendevårdarens mentala hälsa och livskvalitet – ett hälsofrämjande perspektiv. I: Surakka, J. (red.). 2012. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Stödande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet*. Arcada Publikation 2/2012.
Tillgänglig: <http://www.theseus.fi>

- Sundell E. 2007a. *I minnenas värld – en kvalitativ studie om minnen och livserfarenheter hos de äldre*. Arcada, Helsingfors.
- Sundell E. 2007b. *I minnenas värld – en kvalitativ studie om minnen och livserfarenheter hos de äldre*. Äldreinstitutet Rapporter 1/2007. Äldreinstitutet, Helsingfors.
- Sundell E. & Stenbock-Hult B. 2007. *I minnenas värld*. I: Vård i Fokus. Nr 2. Årgång 24. Sjuksköterskeföreningen i Finland rf.
- Surakka J. (red.). 2012a. Inledning. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet*. Arcada Publikation 2/2012.
Tillgänglig: <http://www.theseus.fi>
- Surakka J. (red.). 2012b. SUFACARE-projektet. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet*. Arcada Publikation 2/2012.
Tillgänglig: <http://www.theseus.fi>
- Surakka J. (red.). 2012c. Loppuyhteenveto. *SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Stödjande av närståendevårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet*. Arcada Publikation 2/2012.
Tillgänglig: <http://www.theseus.fi>
- Svensk sjuksköterskeförening. 2008. *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. 31s.
Tillgänglig: <http://www.swenurse.se>.
Hämtad 9.4.2012.
- Tones K. & Tilford S. 2001. *Health Promotion - effectiveness, efficiency and equity*. Third Edition. Nelson Thornes Ltd.
- Tuomi J. & Sarajarvi A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi. Upplaga 6. 182s.
- Vaarama M, Luoma M-L & Ylönen L. 2006. *Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu*. I: Kautto M, red. Suomalaisten hyvinvointi, Stakes, s.104-136.
- WHO. 1984. *Health promotion: A discussion document on the concept of and principles*. Geneve.
- WHO. 1986. *Ottawa charter for health promotion. First international conference on health promotion*. Ottawa. Geneve.

Bilaga 1. Databassökningar

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Inklusions- /Exklusionskriterier
28.1.2011	EBSCOHst/Cinahl	Caregivers, Aged, Quality of Life (Subject Headings)	108	Full text
11.3.2011	Academic Search Elite/EBSCOHst	Subject Terms: Caregivers, Older People, Quality of Life	14	Full text
11.3.2011	Cinahl/EBSCOHst	Word in Subject Heading: Caregivers, Aged, Quality Of Life,	82	Linked Full Text, 2000-
11.3.2011	Medic	Asiasana: omaishoit*, vanhu*	22	Vain kokotekstit
11.3.2011	Medline(Ovid)	Subject Heading Word: Caregivers, Aged or elderly or older people, Quality of Life	41	Ovid full text, full text, 2000-2011
15.5.2012	Academic Search Elite/EBSCOHst	Caregiver, Vulnerability	47	Full text, 2000-
15.5.2012	Academic Search Elite/EBSCOHst	Caregivers (subject term), Health Promotion	50	Full text, 2000-
15.5.2012	Academic Search Elite/EBSCOHst	Caregivers (subject term), Vulnerability	24	Full text, 2000-
15.5.2012	EBSCOHst/Cinahl	Caregiver (word in subject heading), vulnerability	22	Full text, 2000-
15.5.2012	Medic	Omaishoitajat (asiasana) tai Omaishoito (asiasana)	53	Kokoteksti, 2000-
15.5.2012	Medic	Omaishoitajat (asiasana) tai Omaishoito (asiasana) ja haavoittuvuus	30	Kokoteksti, 2000-
15.5.2012	Medline/Ovid	Caregivers, Vulnerability, Informal	11	Full text, 2000-
30.11.2014	Academic Search Elite/EBSCOHst	Family caregiver, dementia, positive	56	Full text, 2000-

Författare <i>Land</i>	Årtal	Sampel	Metod	Resultat
Döhner & Kofahl [red] <i>Tyskland/Internationell</i>	2005	-6000 informanter	-kvantitativ	EUROFAMCARE. Närståendevårdares livssituation undersöktes i sex olika europeiska länder (Sverige, Tyskland, Storbritannien, Grekland, Italien och Polen). Resultaten visade stora skillnader länder emellan. Man såg framförallt en stor skillnad mellan de nordeuropeiska länderna och de sydeuropeiska länderna beträffande speciellt statens roll.
Andrén & Elmståhl <i>Sverige</i>	2006	-308 informanter	-interventionsgrupp + kontrollgrupp	Närståendevårdarna i interventionsgruppen rapporterade att de var mindre ansträngda efter 6 månader och trenden höll till 12 månader. Tillfredsställelsen ökade i interventionsgruppen och minskade i kontrollgruppen. Studien visade, att psykosociala interventioner med klart syfte och som ger information och som innehåller diskussionsgrupp hade en betydelsefull positiv effekt för närståendevårdarens hälsa och välmående.
Gothóni <i>Finland</i>	1991	(information saknas)	(information saknas)	I undersökningen steg det fram att det som mest inverkade på viljan att hjälpa var tacksamhet och kärlek mot den vårdbehövande, men o andra sidan också få andra möjligheter till att ordna vården. Vardagen bestod av både positiva och motstridiga känslor. I undersökningen definierades fyra typer av vårdare genom en faktoranalys: 1) de trötta och ensamma vårdarna, 2) de hjälpsamma och skyldighetspliktiga vårdarna 3) vårdarna som ställer önskningar och förbättringsförslag 4) vårdarna som söker balans mellan arbete och vård. (Kaskiharju et al. 2006; 2008)
Holst & Edberg <i>Sverige</i>	2010	-32 informanter	-tester och självrapportering	Resultaten visade att patienterna mår bra i stora drag, men att vissa faktorer kunde påvisa ökning i depression, som till exempel försämrad funktionsförmåga i de dagliga aktiviteterna. Närståendevårdarens belastning ökade under den tre åriga uppföljningsperioden. Det fanns ett samband mellan den vårdbehövandes humör och närståendevårdarens tillfredsställelse och den blev starkare med tiden. Belastningen hos närståendevårdarna hade samband med den egna hälsan och den vårdbehövandes beteende, som kunde vara svårt att hantera och behov av allt mera hjälp.
Kirsi <i>Finland</i>	2004	- 155 informanter	- kvalitativ - skrivna berättelser och temaintervjuer	Resultaten visade att männen upplevde att de stiger in på ett nytt och okänt område, när de blir närståendevårdare och kunde uppleva vårdandet som jobbigt. De måste fundera på sin identitet och nya roll. Kvinnorna upplevde att de skulle vilja ge så bra vård som möjligt, men då det inte gick så kände de sig misslyckade.

Författare <i>Land</i>	Årtal	Sampel	Metod	Resultat
Kristensson Ekwall et al. <i>Sverige</i>	2007	- 171 informanter	- kvantitativ - frågeformulär	Resultaten visade att nästan 70 % av närståendevårdarna gav hjälp varje dag. Högre livskvalitet fanns hos dem som använde "self-sustaining" coping-strategier och ifall de hade stark känsla av sammanhang. Svår ekonomisk situation och krävande socialt och praktiskt stöd gav låga poäng. Dessa fynd kan hjälpa att identifiera dem i risk av låg livskvalitet på grund av närståendevård, opassande coping eller fattande information om vård. Tidig intervention, lärande om annorlunda coping-strategier och praktisk information kunde ge närståendevårdarna möjlighet att fortsätta vårda med mindre negativa effekter i sina liv.
Saarenheimo & Pietilä <i>Finland</i>	2003	(inga informanter)	- litteraturoversikt	Det finns studier närmast om tre teman: närståendevårdarens belastning, hennes vårdupplevelser och hur olika stödmodeller fungerar. De strävar att för att man ska förstå närståendevårdarens upplevelser måste man förutom de negativa och belastande sidorna också ta fram de positiva sidorna och goda strategier, som att lyfta fram till exempel orkande och kunskap. Det är också möjligt att sjukdom och hjälpsamt kan förbättra vårdarens och vårdbehövandes relation.
Salin et al. <i>Finland</i>	2008	- 143 informanter	- kvantitativ - strukturerade frågeformulär	Resultaten visade bland annat att intervallvården ökat livskvaliteten hos 93 % av närståendevårdarna. Mest användbara coping strategierna innebar att skapa alternativa perspektiv i vårdrelationen, som t.ex. att försöka hitta det positiva i varje situation, ta en stund till sig själv, acceptera hur situationen är, förstå att det inte är någons fel hur situationen är, att förstå att vårdbehövanden inte är skyldig till hurudan han/hon är.
Stenbock-Hult & Sarvimäki <i>Finland</i>	2010	- 16 informanter	- kvalitativ - intervju	Resultaten ledde till en modell över vad sårbarhet betyder för vårdare i äldrevården. I modellen ser man att analysen ledde till ett huvudtema och sex teman med underteman.
Surakka (red.) <i>Finland/Estland</i>	2012	- 144 informanter i Finland (enkät) - 101 informanter i Finland (intervju)	- kvantitativ och kvalitativ	SUFACARE. Resultaten visade, att hälsan och funktionsförmågan hos närståendevårdare är betydligt sämre jämfört med andra i samma ålder. Närståendevårdarna kände sig också oftare under press, de hade färre vänner och träffade mera sällan släkten. Den mentala hälsan var också tydligt sämre.

Bilaga 3. Kategoriseringen och citaten i sin helhet för den första forskningsfrågan.

Bilaga 3. 1/6

ATT VARA MÄNNISKA	[Varför har ni valt att bli närståendevårdare?] Inte är det någo val utan.. Varit 43 år tillsammans...
	[Varför har ni valt att bli närståendevårdare?] Därför att vi är människor.
	[Varför har ni valt att bli närståendevårdare?] Gammaldags människor som bryr sig.
	Jag tycker att det är en självklar sak att man som människa vill hjälpa en närstående människa. Den hör som till ens uppgift som människa.
	...för mig har det varit trevligt att uppleva att min fru sätter så stort värde på mig att vi inte på samma sätt... Vi har varit två människor som haft sina egna karriärer att sköta...
	...Jag tycker att om jag bara skulle ha att ta hand om mig, så nog skulle det bli väldigt mycket slarvigare gjort, än vad det blir nu när man har ansvar för en annan människa. Och så har man ju dessutom sedan någon gång det här att nog är det ju ett meningsfullt liv det här, människovärdigt ta mig sjutton!
	Det känns bra att man kan vara till nytta fast man är himla gammal och pensionär och borde vara borta härifrån, men plötsligt har man en uppgift. Jag tycker att det är bra det där.
	Och dessutom har jag ju känt själv i min kärlek till en viss tillfredsställelse så att jag tänker att jag ändå kan vara till en så här stor nytta. Medmänskligt är det ju bra att jag duger till det här att jag kan stryka sidenblusar och laga mat.../...Men att det här fungerar helt bra och då känner man sig lite stolt och nöjd över att man kan göra en sån här insats.

ATT HA MOD	Att erkänna sina gränser	...Jag hade tänkt mig hur fäst jag än är vid min hustru, att om hon då blir så att hon inte känner igen mig och hygienien inte funkar, så hoppas jag då att jag inte skulle lida så hemskt mycket av det, utan i stället koncentrera mig på mina egna ålderdomsplågor... Och vänta att min omgivning då ska tycka synd om mig.
		...Just den där ökande intensiv vården [toalettbesök etc.] tycker jag att jag inte skulle orka med.
		...Så länge jag kan så vill jag gärna fortsätta, så länge som det som fordras av mig är inom rimliga gränser. För dygnet runt vård orkar jag inte med, för jag måste få sova.
		Hon vet inte vart hon ska gå. Hon frågar mig hela tiden vart vi ska fara fast vi har nu kört till [namn på ett ställe] hur länge som helst. Inte hittar hon ju hemma heller alltså. Hittar ju inte knappt tuppen mera och hittar inte... Man får ju hjälpa henne. Så det är nu på slutrakan med hur mycket jag orkar, så att säga.
		I mitt funderande har nog det här renlighetsperspektivet stigit fram som en gräns, det är nog så jättesvårt att klara hemma... Om toalettbesöken slår slint... Jag har ännu inte kommit till det skedet.
		Ja och sen kommer ju tiden då hon inte mera är "rumsren" och man får hålla på med blöjor och det tror jag nog blir för hårt för mig... Man får se...
		Jag har förställt mig att jag kan sköta ända fram tills det blir besvär med de hygieniska sakerna och jag tycker att jag inte skulle behöva dömas för det.
		Jag sku vilja få henne helt o hållet in på ett ställe...
		Nog orkar jag men ibland vill man ha lite ledigt.
	Att säga till	Ja, man ska ha både armbågar och ha tur...
		Jag har undrat om det bli värre för [namn]... Att det kan bli värre för henne. Om jag går dit och säger att... Eller klagar på nånting... Eller påpekar nånting. Jag har känslan av att jag inte ska göra det.
		Jag ringde för att fråga hur har det gått [på vårdhemmet].
		Man ska ha armbågar, sade de på sjukhuset. Annars blir det ingenting.

ATT HA KÄNSLOR	Att vara känslig	Har ju lärt mig just det där att ger man efter för de negativa känslorna, så får man ganska mycket tillbaka. Och innan man då orkar få alltsammans i balans på nytt. Men att det är eftersträvensvärt. Som ni nu har många års erfarenhet av att, när ni lyckats så har det varit bra. Som du säger, att man pajar och visar vänlighet.
	Att vara öppen	Det som har varit väldigt fint, har ju varit den här genom grävningen av hennes otroliga arkiv och klippsamlingarna och de pärlor som jag där har kunnat hitta då i form av just privata brev från hennes ungdom och.. Det har ju varit väldigt fint överhuvudtaget.
		Hon minns då vi tar fram breven och då får man ju många trevliga diskussioner.
		Jag har ju valt den linjen också att jag öppet berättar åt alla... Alla bekanta. Inte så att jag nu kan beskyllas för att skvallra, springa omkring, men när de frågar så säger man hur det är.
		Jag tycker att det sku vara bra för alla som hamnar i samma situation att ju snabbare man... Öppet och berätta åt alla så desto lättare har man själv... Behöver man inte förklara och...
		Och jag sa till de där människorna omkring henne, att dra henne med dit hon ska, för hon kommer inte ihåg nånting. Det var ingenting att hålla hemligt.

ATT MOGNA OCH UTVECKLAS	Att vara medveten om sin sårbarhet	.. Det är skojigt att det går liksom sakta... Sakta neråt och så går det snabbare... Så blir det stabilt... Långa tider och så rasar det igen.
		Det har inte varit någon börda hittills genom att jag själv också har fått vara frisk..
		Jag har alltid varit nog, i hela mitt liv sån, som tycker om att hjälpa människor.
		Jag måste säga till mig själv att låt bli nu, att vad skulle jag ha kunnat göra annorlunda. Jag hade inga möjligheter.
		Jag måste nog säga att jag får allt det stöd som jag behöver av familjen. De ställer nog opp om jag har nånting och jag tycker att jag inte kan lämna henne ensam.
		Tills vidare går det ju bra, men jag vet ju... Så jag vet om utvecklingen, så förstår jag ju att man nog måste ha ganska mycket "sisu".
	Att bli självsäker	Det är en härlig tanke att få vara fri...
		Det ökar min självkänsla, det här att jag ta mig sjutton klarar av det här... Att laga mat och sånt.
	Att ändra svaghet till styrka	...Inte har vi någonting kvar mera av vårt tidigare liv, som var behagligt och trevligt på allt sätt... Men det är slut...
		Både jag och min fru sörjer ju över att hon har fått ett sådant "skithuvud", som hon säger. Så nog finns det negativa sidor, men det får man lova att acceptera och är man sjuk, så har man hamnat i den här situationen och då gäller det förstås att kan man ta fasta på någonting positivt, så är det ju då till stor hjälp...
		Jag satt och tänkte här senast på [namn] att om jag sen får in henne, så sen är jag sen ensam här... Men inte tror jag att jag far illa av det inte.
		Man får ju ta vad man har fått.
		Man kan inte räkna med att det man upplever gemensamt, att det skulle vara hågkommet pga. den här oförmågan att komma ihåg saker... Så försvinner ju också de här ljuvliga upplevelserna, de är borta ur minnet hux flux. Men det får man ju vänja sig vid.
		Matlagning är ganska nytt och inte är jag så intresserad av matlagning och inte gör jag heller något fint.. Men det funkar bra och vi överlever och hon tycker att det är gott!

ATT SKYDDA SIG	Att gömma sig	Det är bra för den här samvaron och det är bra för henne, men inte är det bra för mig! Inte är det bra för mig att jag liksom hela tiden täpper mina känslor och så...
		Det är ju ett problem det där när man... För att själv komma i balans, så sku man behöva få visa dem. Men visar man dem, så då blir det värre. Så då gäller det då att försöka behärska sig och hoppa över, just som du säger alltså att man svarar vänligt fast man inte skulle vilja göra det. Just för att man.. Erfarenheten har lärt en att gör man inte på det här sättet, så blir det sjudubbelt värre.
		Förnuftet säger ju att man skall bara ta det med humor och skratta och skoja, men att sedan gör man ändå sina dumheter och blir lite nervös och säger något...
		Likaväl som man försöker behärska sig och inte bli arg, då när man blir arg, så väldigt arg. Ju mindre man behöver visa det, desto bättre.
		Man borde liksom kunna ta det humoristiskt och slå det till lek och..
		Man får ju inte visa dem men nog finns de ju där [negativa känslorna].
		Man går bort, jag måste lämna henne, gå till ett annat rum eller ut på balkongen. Jag måste "vädra" bort det innan jag kommer tillbaks, och nog brukar det gå över sen.
		Man lyckas alltid [behärska sig], om man bara alltid orkar vara glad och lugn och skratta. Men när man inte alltid orkar det!
		Men du kan ännu skratta, du har nog en stor portion humor!
		Att man inte alls kan säga emot utan man måste hela tiden liksom, ta emot, och vara av samma mening. Det är tungt.
		Hon är väldigt känslig för det där att om jag lite, lite också är nervös. Fast jag inte säger fult, så hon känner nog att jag är missnöjd. Och så börjar hon fråga, vad har hon gjort för illa. Så ber hon tusen gånger om förlåtelse.
		Ömheten har nog en väldigt stor betydelse och det tycker jag att jag sörjer över ibland, att jag inte förmår stoppa de här hastiga reaktionerna när man är besviken. Och för livet blir ju då hemma i det här parförhållandet knepigare, då man använder sin rätt att låta det [aggressionen] komma fram. Så att jag är nog gladare de gånger jag hinner bita mig i tungan, innan det kommer ut. För att den reaktion man då får, ska vi säga sorg, som man väcker hon sin medmänniska, är nog ledsam och uppleva.

ATT UPPLEVA MORALISK INDIGNATION	Att ha samvete	Alla säger att inte ska du skylla på dig och jag sa att nej inte kan jag heller skylla. Men jag kan inte ha råd för det att jag har dåligt samvete.
		De hade så mycket besvär [på dagvården]... Halva dagen gick till att lugna ner henne och det var inte heller så trevligt. Och så fick jag lura henne och det var inte heller så trevligt.
		Jag får inte ta bort någonting.. Allt måste göras i smyg.
		Jag hade väldigt dåligt samvete, att varför lämna jag henne, att hon måste ha varit efter mig eller söka mig eller...
		Jag måste försöka göra det [städa] i smyg... Jag stoppar fickorna fulla med gafflar och knivar.
		När de säger varför låser du inte dörren. Jag säger, jag kan inte. Om det händer någonting, gör nånting, blir innebränd, så är det mitt fel.
		Sen är det bättre att man inte vet, så har man inte dåligt samvete [om vänner och släkt].
	Att ha skuld känsla	Inte har jag heller kunnat låsa in henne fast folk säger, att kan du inte låsa in henne. Inte kan man göra det! Tänk om det händer nåt, så kan man nog inte förlåta sig någonsin.
		Ja det där att har jag nu gjort rätt eller inte.. [med att fixa anstaltsvård]
		Man får allt på sig fastän man är oskyldig som den, men man får allt på sig. Man orkar till en viss grad, men sen till slut vill man nog ge tillbaks. Fastän det är hon själv som gjort något, så är det nog mitt fel.
		Nog kommer det ofta stunder som jag sitter och funderar att kunde jag ha gjort annorlunda.
		Om jag bara vet att hon nu har det bra själv också [på anstaltsvård].
		Sen är hon väl undermedvetet orolig att om jag sticker så frågar hon hela tiden. Och frågar på kvällen att vad har du för program imorgon, och jag säger ingenting, att jag är hemma hela dagen och då är hon lugn. Man skall inte säga i förväg.
	Att ha plikt känsla	Det är något hjärtlöst det här systemet att en människa ska få, ska vi säga, av sin mänskliga ansvarskänsla ska vara tvungen att arbeta ihjäl sej.../... Det är nog, så hemskt motbjudande.
		Jag känner att jag måste, att det är plikt känslan.
		Känslan måste ju förändras med tiden... Att så länge som jag har skött... /... Så har jag kvar ännu någo känslor? För det är nog mera en plikt det här. Jag kan ännu inte säga vad jag har för känslor... Men sen så tycker jag hemskt synd om henne...
		Men jag måste säga, att det är en belastning att man känner så [ansvarskänsla]. Känner man inte så, så är det mycket enkelt, att man skaffar bara nån plats och så är man fri och ledig och.. Kan ha det skönt och bra...
	Att ha skam känsla	...Vi har haft gäster där och allt så där och det har varit ganska... Det har blivit problem med X just för att hon bli... Hon har haft ett så häftigt humör. Hon skriker ju fulheter och... Har ett hemskt språk...
		Det är också av helt praktiska skäl att... Inte kan jag just tänka mig att mera gå på någo middagar... Det är då alla främmande andra människor.. Det är inte trevligt för mig och inte för världen heller.
		Det är svårt för mig att motivera honom att gå [på undersökningar], för att det känns ju svårt säkert för den anhöriga också att inse att min närmaste, närstående, håller nu på att bli lite...
		Inte ska man skona... Jag gjorde nog det misstaget... Att skona mig själv och henne. Jag försökte... För jag skämdes lite och.. Jag försökte dölja för bekanta, men det var nog fel. Ju snabbare man kommer över det, att man kan berätta att min fru är sjuk i Alzheimer, desto bättre... Jag har ångrat mig hårt.
		Jag måste göra allting färdigt [maten], i små bitar allting... Men sen då hon börjar bete sej på det viset att när vi varit bortbjudna så får hon för sej att vi har ägt allt det här och hur kommer det sej att vi har avstått från allt det här?... Och så går hon och börjar öppna alla skåpdörrar och du förstår att då är ju våra vänner inte så där hemskt förtjusta att bjuda på nytt sen.. Och ibland så fastnar det något i fickorna och hon tror då hon öppnar lådor där och hon tycker att det här är hennes...
		Om hon klär på sej ibland, så sätter hon på sej nåt riktigt tokigt. Det är värsta som jag upplever just att när vi ska ut vart som helst.
		Om jag börjar i god tid, så blir det bara rädd och börjar jag i sista minuten, så blir det ännu värre. För hur jag än hjälper och klär henne, så om en stund har hon något helt annat på sig och tokigt och så blir hon missnöjd om jag kritiserar, att hur har du nu klätt på dig...

ATT TA SKADA	Att känna smärta	...alla skall vi ju dö, men nog är ju den här vägen att långsamt tyna bort och ha då närstående, som har sina minnen och så... Att nog lider du ju mycket mera...
		Det som jag tycker är hemskt ledsamt att se henne, som har haft en hygglig hållning och gått mycket. Och nu har hon säckat ihop såhär.
		Jag råkade hitta ett papper../... Ett litet sånt där blått häfte som hon hade på [sjukhus] när hon låg där med sitt brutna ben och då var hon redan Alzheimerpatient, men inte så farligt. Men ändå tydligt sjuk. Där stod det sedan med ganska tydlig skrift: [namn] - hjälp mig - härifrån - jag är "tollot" och "olycklig". Då tycker man igen att herregud så hemskt. Det var ju helt.. Så klart tänkt som möjligt.
		Jag tycker att det är hemskt att intelligent och omtyckt människa sku bli så här illa omtyckt../...Jag känner medlidande för det.
		Vi ska ju alla dö, behöver man inte skämmas för det. Men det är lite långsamt och plågsamt sätt att dö det här, när hjärnan dör.
	Att vara under press	När jag nu ser när grannfrun, som ibland brukar komma och hjälpa, hur hon kan ta det med humor och skoj och allt det där... Men så har jag tänkt, att hon är ju inte hela tiden där... Det är lätt att vara två timmar eller fem timmar...
		... Det är bara så väldigt tungt när hon hänger hela tiden fast i mig. Jag kan inte vara en minut [ensam].
		... Jag skriker att vad f-- gör du där.. Och hon bara kikar och säger att var har du varit? ... Det är nog så att man.. Det fordrar mycket av en då!
		... Så hade jag blivit irriterad av att hon rådda saker och kunde inte sätta sakerna på sin plats och hade dåligt minne. Hon förklara bara att hon har ju hela livet varit sån.
		...märker att du behövs bara mer och mer.. Att hon inte riktigt orkar med det som hon vet att ska klaras av och så ser du att man väntar ännu mera av dig.
		[namn] hotade, när jag sade att nu går jag på jumpan, att jag kommer on en timme. Går du ut? Jo, jag måste gå ut, då jag går på jumpan. "Jag blir inte här, jag går sen också ut."
		Det som jag upplever ångestfullt, det är just den här svårigheten att när man sen verkligen behöver hjälp, så får man inte hjälpen utan då sliter du...
		En vårdare måste få reagera aggressivt någon gång, annars spricker den. ../...Man måste få ge igen liksom lite i sin förtvivlan.
		Hon är på gott humör och hon är vänlig och öm mot mig, om jag orkar bara vara snäll mot henne. Men efter tio gånger när hon frågar samma sak så nog säger jag lite så där nervöst att hör du, det är så och så, att jag har ju sagt. Då märker hon genast... Hon känner med samma att jaha, då bli hon.. Snarstucken.. Och då är det inte alls trevligt.. Att man orkar ju inte.. Det är inte så hemskt lätt.
		Jag blev irriterad av att hon glömde saker bort och kunde inte placera saker på sina rätta platser.
		Jag har inte en minut egen tid, hon kan inte sysselsätta sig med någonting. Hon springer sen efter mig och tycker att jag ska pyssla om henne.
		Jag måste säga att jag var ganska länge irriterad... Jag håller själv på med att hushålla... Och laga mat och så där.. Om jag vill ha nånting... /... Och så var de [slevarna] inte där och det började irritera mig.
		Jag skulle säga, att kämpa inte ensam allt för länge, utan sök hjälp i tid. Jag såg ju efteråt hur slut jag blev, men märke inte hur slut jag var. Nog att jag var irriterad och att jag bara tjöt hela tiden. Men först efteråt förstod jag, då när jag blivit fri så att säga.
		Jag är på sätt och vis arg, och jag vet inte varför, för att hon inte kan vissa saker mera.
		Jo, jo... Pusten gick nog ur mig helt först och jag tänkte att det här klarar jag inte... Att nu får de ta in mig också.
		Man blir en lipsill, man bara tjuter.
		Man går som en robot till slut.
		Man sku [vrída nacken av -gest] ibland.
		Nog är det så att samhället försöker pressa ut sista saften av närståendevårdarna.
		Om hon inte kan sysselsätta sej, så hänger hon hela tiden fast i mig och jag har ju mycket att göra och uträtta...
		Om man fortsätter tillräckligt länge... Så är det hon som fortsätter leva och jag stupar...
		Alla går samma saker igenom, nog orkar alla mer eller mindre... Fast man ju sen är slutkörd.
		Jag känner att jag är trött, det har kanske blivit lite bättre, men jag tänkte nog herregud ska jag gå som en lipsill hela mitt liv nu. Bara nån sa något vänligt ord till mig så.. Bööl.. Men nu börjar det bli lite bättre.
		Jag orkar inte mera.
		Man känner det först efteråt vet du när man har sluppit det där ansvaret, så känner man hur helsikes trött man är...
		Man vet inte hur trött man förrän man sluppit det. Jag var fullkomligt slut, blodtrycket skyhögt. Jag ska ta det mycket lugnt, jag ska få ner det, för jag är helt sluts liten.
	Att känna sig osäker	De berättar ingenting, man måste fråga allting.
		ingen berätta... Ingen ringde spontant från hemmet och sa att nu är det tyvärr så att... Utan vi ringde dit när vi inte hörde nåt...

(forts på nästa sida..)

Att bli kränkt	...Vänlig mot främmande... Men sen mot mig...!
	Hon slog mig jo.../...Jag höjde nog som sagt var rösten. Och jag sa nog ett som annat. Jag sa att jag går ut härifrån! En gång till och du ser mig inte mera!
	Min fru... Hon är inte aggressiv, men hon blir elak, inte fysisk aggressivitet, men hon blir elak. Och det tycker jag är tungt... Nog kör vi ihop--- Vilket vi ofta gör... Inte nu bokstavligen slåss vi, men hon slår nog ibland.. Men jag hinner duka. Då blir jag ju för ... Arg! Och hon blir arg tillbaks. Hon går och smäller i dörren... "Slå inte sönder dörren!", skriker jag bara efter henne.../... Så efter en minut så kommer hon ut och säger.. Vad ska vi göra nu?
Att vara orolig	Det var nog sku jag säga mitt livs värsta dag att sitta hemma och vänta och... Jag var ju säker på att hon hade gått vilse där i skogen och ligger nånstans och fryser ihjäl.
	Jag hade ganska dramatisk dag här.../... Hon hade gått ut via terassdörren och lämna porten.../... Så körde jag omkring sen alla gator där i närmaste omgivningen och fick inte kontakt med henne. Då var det bara att ringa till polisen.
	Jag måste ta propparna bort. Hon har tre gånger satt den här kaffevattenkokaren, plastkokaren, på plattan..
	Jag stod vid disken och sa åt henne att vänta här... Och då jag var färdig och svängde mig om så var hon borta, fanns inte nånstans.
	Om jag lämnade henne, så var jag nog orolig då jag kom hem. För jag kunde inte låsa dörren, det hade jag inte mage till, om det skulle ha hänt någonting och hon skulle ha blivit innebränd eller nåt sånt. Två gånger har hon då jag jobbat på gården så har hon sagt att hon går en liten sväng och jag höll på och tvättade bilen och så märkte jag att hon hade varit borta en och en halv timme... Och då fick jag panik. Vi sökte överallt och gick till stranden för att titta att inte har hon väl drunknat.
ATT TA SKADA	... Den här sociala nätgruppen minskar ju i alla fall hela tiden...
	...Just här i veckan så tänkte jag, om jag skulle kunna ringa till någon, att jag kände mig ganska trött och nere. Men egentligen har jag nog inte någon sån direkt.
	...Min man vill helst vara hemma, "inte orkar jag idag".
	...nog blir man lite "mökkihöperö" där hemma. Man måste ta sig själv i kragen och säga att nu måste jag hitta på något.
	De [vännerna] tycker att det är så obehagligt att se en människa bli så här... Att de kommer inte... Att man bli ensam på det viset.
	Det som är tråkigt är det att jag har haft mycket hjälp av min syster och svägerska och svärdotter, men nu har det småningom blivit så att min fru inte mera kan hålla reda på dessa kvinnor och talar om "dina kvinnor"... Hon är svartsjuk.. Att det är svårt... Och nu har jag inte mera mycket hjälp av dem... Det är tråkigt för dem då hon är arg och elak mot dem...
	Det var för mig i alla fall en liten lättnad att nånting hände. Förut, vet du, då jag var alldeles ensam... Och då jag sen gjorde mitt beslut och jag fick det där stödet från sjukhuset så lättade det litet för mig, att det kanske kan bli nånting, och sen gick det ju fort.
	Det är ju såna här enkla saker som man diskuterar. Nåt djupgående, nej. Vad ska vi äta, ska vi inte äta idag och vi har ätit för en halv timme sedan, så ska vi inte alls äta idag? Inte kan vi, inte finns det en möjlighet till nån diskussion.
	Det är ytterst få som orkar stanna med.. Jojo... Och det går ganska snabbt, det är de där allra bästa vännerna som försöker att hålla kontakten, men inte orkar de heller...
	Därför [pga. av minnesproblemen] är det hemskt svårt att prata med henne, hemma också.. Jag vet inte vad jag ska prata om med henne mera.
	För alla bekanta är det väldigt pinsamt, de märker att någonting är på tok, men de ids inte fråga.
	Gamla vänner och bekanta frågar ju nog att hur går det och aj aj vad du är stark... Men sen då man börjar berätta så vill de inte höra mera...
	Hon vet ju mitt namn, men jag är inte säker på att hon känner vem jag är.
	I egna familjen... De har varit väldigt förståelsefulla, men utöver det här har vi inte så stor vänkrets.
	Jag tycker det var många av mina vänner, som har pratat med att hur klarar du nu alldeles ensam, när jag då är ensam. Så sa jag, att jag har inte hunnit fundera på det där. Skillnaden är inte så stor. Jag har ju inte haft nån kontakt, vi har inte kunnat prata med varandra. Som du säger, det här är dåligt, det här, usch med det, och så har de bara de där frågorna, vad gör du nu, vad händer nu.../... Det är egentligen ganska skönt nu.
	Jag tycker nog att gamla vännerna kanske skyr.
	Just det där att vara ensam med sina problem är väl något av det tyngsta man kan drabbas av.
	Min fru frågar mig ibland också att är vi gifta? Och så kan hon fråga när vi sitter och tittar på television att när kommer [namn] hem. Och så frågar hon ibland att kan vi gå hem. Att hon kan inte riktigt förstå att är hon hemma eller inte hemma...
	Nog känner hon mig, men ibland så frågar hon att är vi gifta. Och ibland så frågar hon att var är [namn], fast hon känner mig så tror hon att jag är nån annan..
	När man träffar dem så säger de... Jaja, vi borde nog träffas med.. Det blir aldrig någonting.
	Och så tycker hon att jag är så tystlåten och det pinar henne. Frågar om jag är arg på henne när jag inte talar något, men när det inte finns nåt att tala om mera.
	Som min fru säger: Vad var det jag sa, när du sa va?
	Vi hade bara en [bekant] som orkade komma och hälsa på till sjukhuset.
	Vi har nu inte träffat dem sedan våren och... Det är så mycket lättare så för dem... Att då de inte håller kontakt så vet de ingenting och så har de bättre samvete...
	Vi kommunicerar nog men att... Bara det att maten, hur smakade det och sånt där. Och hon svarar på frågorna, men inte kan hon just annat än fråga att är du länge borta, och vart går du.. Och så frågar hon det tio, tjugo gånger.

ATT HA INRE STYRKA	Att ha en känsla av närhet	...Det är ett gammalt, gott förhållande som gör att man orkar... Att om man haft ett olyckligt äktenskap och bråk, så kan man kanske tänka sig att det är lättare och skippa... Men att har man ett långt och lyckligt äktenskap så.
		...Jag vet att det är nån som har sagt till mig, att du får inte glömma att du är hans fru och hans älskade...
		...När jag vaknar så tar jag morgontidningen och så ligger vi i sängen och jag läser. Inte läser hon ju mera, men jag kan ju läsa åt henne ibland. Är hon trött, så kan vi sova så där sida vid sida. Det är skönt.
		Det gjorde vårt förhållande på något sätt ännu närmare [rymningen],,,,/... Kanske jag märkte när jag satt ensam hela kvällen och halva natten att jag ändå saknar henne.
		Från de här tiderna finns det härliga brev. Och det här har varit en fin sak för oss att gå igenom och det är viktigt... Jag har läst dem för henne och så upplever vi det tillsammans.
		Hon är i bra skick ännu. Vi har mycket trevligt. Alltså jag har inte någo ledsamt att berätta..
		Vet du, både hon och jag måste skratta till, för det var vitsigt sagt.../... Det var ju en glimt som kommer och går, men i alla fall.
		Vi har det bra tillsammans och en god stämning och vi får ju se i vilken takt hon försämrar.
		Vi har det riktigt bra tillsammans.
	Att känna sig älskad	Att det [kärleken] finns kvar nog, inte är det fråga.
		Inte är det nån erotik, men det är kärlek.
		Nog har vi ett bra parförhållande.
		Nå, som han säger ibland, att jag sku inte klara mig utan dig, så säger jag att varför, att tänker du liksom bara på sjukdomen eller? Nej, för att jag tycker om dig och för att vi tycker om varandra.
		När man tycker om varandra om man är tillsammans, så vill man ju att det ska vara trevligt.
		Vi har varit så länge, länge ihop och älskat varandra. Så man behöver ge annat, närhet och de här goda sidor som äktenskapet har gett. Att det andra är sen ganska tungt, men det tar inte bort det där positiva.
	Att känna sin uppskattad	Vi lever fortfarande lyckligt äktenskap och vi har varma känslor för varandra och.../... jag brukar opp på morgonen, ta tidningen och så kryper jag bredvid henne...
		Det har nog varit en positiv upplevelse för mig att bli herre i sitt eget hus, som jag någon gång sagt här tidigare!
		Det är en sån här trevlig upplevelse för mig och egentligen nog en överraskning. Att jag har blivit, för min hustru kanske betydelsefullare, fått mera värde, än vad jag haft tidigare. Jag kan inte egentligen förklara det här, men om just det här goda förhållandet fungerar så, då är de där svårigheterna... De praktiska svårigheterna minskar i betydelse.
		Då har hon accepterat mig sådan jag är och det känns ju skönt och nu är jag äntligen chef hemma och nu är jag herre i mitt eget hus.
		Jag tycker nog att jag har mått bra av att stiga i graderna. Jag har också uppfattat min hustru, som den naturliga ledaren...
		Jag ville ännu komma till det, att även hur dålig hon än är, så är vi en familj. Men att om hon är borta, så är jag ensam. Blir en enstöring där hemma.. För nog är det ju lite sysselsättning då man har en annan som man får sköta så länge man orkar... Och nog får jag tack av henne.
		Och mycket villigt erkännande av att jag är värd att älska och tycka om. Det här är jätte trevligt.
		Om jag hade tvingat henne till läkaren, så hade jag skadat vårt förhållande, som nu är intakt och riktigt jätte fint. Det största värde jag har haft för henne nästan... Så är nu. Alltså hon ger mig så väldigt många bevis just på sin uppskattning och glädje över att jag finns till och hjälper henne... Och det är ju härligt!

Bilaga 4. Kategoriseringen och citaten i sin helhet för den andra forskningsfrågan.

Bilaga 4.

Meningsenhet	Förenkling	Underkategori	Huvudkategori	
Jag ville ännu komma till det, att även hur dålig hon än är, så är vi en familj. Men att om hon är borta, så är jag ensam. Blir en enstöring där hemma.. För nog är det ju lite sysselsättning då man har en annan som man får sköta så länge man orkar... Och nog får jag tack av henne.	få tack	att vara uppskattad	meningsfullhet	
Det är en sån här trevlig upplevelse för mig och egentligen nog en överraskning. Att jag har blivit, för min hustru kanske betydelsefullare, fått mera värde, än vad jag haft tidigare. Jag kan inte egentligen förklara det här, men om just det här goda förhållandet fungerar så, då är de där svårigheterna... De praktiska svårigheterna minskar i betydelse.	vara betydelsefull			
Om jag hade tvingat henne till läkaren, så hade jag skadat vårt förhållande, som nu är intakt och riktigt jätte fint. Det största värde jag har haft för henne nästan... Så är nu. Alltså hon ger mej så väldigt många bevis just på sin uppskattning och glädje över att jag finns till och hjälper henne... Och det är ju härligt!	vara uppskattad			
...Jag tycker att om jag bara skulle ha att ta hand om mig, så nog skulle det bli väldigt mycket slarvigare gjort, än vad det blir nu när man har ansvar för en annan människa. Och så har man ju dessutom sedan någon gång det här att nog är det ju ett meningsfullt liv det här, människovärdigt ta mig sjutton!	ha ansvar för en annan	att vara till nytta		
Det känns bra att man kan vara till nytta fast man är himla gammal och pensionär och borde vara borta härifrån, men plötsligt har man en uppgift. Jag tycker att det är bra det där.	ha en uppgift			
Och dessutom har jag ju känt själv i min kärlek till en viss tillfredsställelse så att jag tänker att jag ändå kan vara till en så här stor nytta. Medmänskligt är det ju bra att jag duger till det här att jag kan stryka sidenblusar och laga mat.../...Men att det här fungerar helt bra och då känner man sej lite stolt och nöjd över att man kan göra en sån här insats.	vara till nytta			
Och mycket villigt erkännande av att jag är värd att älska och tycka om. Det här är jätte trevligt.	vara värd att älska	att vara värd något		samhörighet
...för mig har det varit trevligt att uppleva att min fru sätter så stort värde på mej att vi inte på samma sätt... Vi har varit två människor som haft sina egna karriärer att sköta...	vara värd något			
Nog har vi ett bra parförhållande.	bra parförhållande	gott parförhållande	samhörighet	
...Det är ett gammalt, gott förhållande som gör att man orkar... Att om man haft ett olyckligt äktenskap och bråk, så kan man kanske tänka sig att det är lättare och skippa... Men att har man ett långt och lyckligt äktenskap så.	lyckligt äktenskap			
Vi har varit så länge, länge ihop och älskat varandra. Så man behöver ge annat, närhet och de här goda sidor som äktenskapet har gett. Att det andra är sen ganska tungt, men det tar inte bort det där positiva.	ge närhet	närhet		
Vi lever fortfarande lyckligt äktenskap och vi har varma känslor för varandra och.../... jag brukar opp på morgonen, ta tidningen och så kryper jag bredvid henne...	ha varma känslor			
...När jag vaknar så tar jag morgontidningen och så ligger vi i sängen och jag läser. Inte läser hon ju mera, men jag kan ju läsa åt henne ibland. Är hon trött, så kan vi sova så där sida vid sida. Det är skönt.	närhet			
Vi har det riktigt bra tillsammans.	ha det bra tillsammans	att uppleva tillsammans		
Vi har mycket trevligt. Alltså jag har inte någo ledsamt att berätta..	ha det trevligt			
Vet du, både hon och jag måste skratta till, för det var vitsigt sagt.../... Det var ju en glimt som kommer och går, men i alla fall.	skratta till			
.. Från de här tiderna finns det härliga brev. Och det här har varit en fin sak för oss att gå igenom och det är viktigt... Jag har läst dem för henne och så upplever vi det tillsammans.	uppleva tillsammans			